UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA

FERNANDA SILVA CRUZ

FAMÍLIAS VIVENDO COM HIV/AIDS EM CAMPO GRANDE: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO, APOIO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA

CAMPO GRANDE-MS
2005

FERNANDA SILVA CRUZ

FAMÍLIAS VIVENDO COM HIV/AIDS EM CAMPO GRANDE: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO, APOIO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: comportamento social e psicologia da saúde, sob a orientação da Profª. Drª. Angela Elizabeth Lapa Coêlho.

CAMPO GRANDE-MS

2005

Ficha catalográfica

Cruz, Fernanda Silva
Famílias vivendo com HIV/AIDS em Campo Grande: estratégias de enfrentamento, apoio social e qualidade de vida / Fernanda Silva Cruz; orientadora, Angela Elizabeth Lapa Coêlho. Campo Grande, 2005.
119 p.; il. + anexos

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco.
Inclui bibliografias

1. Infecção por HIV – Família - Convivência 2. AIDS (Doença) – Epidemiologia – Aspectos sociais 3. Qualidade de vida I. Coêlho, Angela Elizabeth Lapa II. Título

CDD - 362.1042

Bibliotecária responsável: Clélia T. Nakahata Bezerra CRB 1/757

BANCA EXAMINADORA

Profª. Drª. Angela Elizabeth Lapa Coêlho – UCDB (Orientadora)

Profª. Drª. Sonia Grubits - UCDB

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto
(Universidade Católica de Goiás - UCG)

Dedico este trabalho a todas as pessoas envolvidas na Associação de Apoio aos Portadores de Aids, em especial às famílias vivendo com HIV/Aids, e, principalmente, a minha família que sempre me ensinou o valor desta unidade.

AGRADECIMENTOS

Muitas são as pessoas a quem gostaria de agradecer, o que torna a tarefa de enumerá-las ainda mais difícil.

Inicio agradecendo a Deus que, como Pai Eterno e Criador Supremo, sempre iluminou os meus caminhos para superar as dificuldades e encontrar pessoas de valor inestimável as quais destaco a seguir.

A minha família e ao Ronaldo Goldoni, por todo apoio e compreensão nos momentos de ausência e mau-humor e pelo amor em demasia. Em especial ao meu irmão Guilherme Cruz pela divisão do posto de trabalho, e a minha mãe Maria Helena pela ajuda na transformação de minha escrita científica.

À Profª Drª Angela Elizabeth Lapa Coêlho, pelas valiosas orientações, pelo envolvimento e companheirismo nesta pesquisa e por me ensinar que, com determinação, tudo pode ser transformado em pesquisa.

À madrinha, amiga e Profª Vera Lúcia Oliveira, pelos preciosos momentos que tornaram as leituras, em inglês, mais prazerosas.

Às estagiárias de Psicologia Regina Hollender, Luciana Marteningue, Sandra, Andreia Rocha, Andressa Arruda, Izabel Cristina Costa e Rosana Rocha, e às de Terapia Ocupacional Patrícia Sales, Anna Lúcia Nery, Lorena Carpes, Giordana Faccin e Elidiane Sobrinho, sem as quais seria impossível a coleta de dados desta pesquisa.

À grande amiga e terapeuta ocupacional Sandra Aiache Menta, pelo apoio profissional e emocional sempre disponível, e a quem serei eternamente grata pelo estímulo dado para minha entrada na vida acadêmica.

Ao Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Melo e à Profª. Drª. Sonia Grubits, por contribuírem com orientações fundamentais para a finalização deste trabalho.

Às Irmãs Franciscanas Angelinas e aos funcionários da Associação de Apoio aos Portadores de Aids – Esperança no Senhor (AAPAES), pela oportunidade e abertura concedidas para a realização deste estudo.

O laço que une a família verdadeira não é de sangue, mas de respeito e alegrias pela vida um do outro.

Richard Bach

RESUMO

Esta pesquisa trata de um estudo descritivo, de corte transversal, com a finalidade de caracterizar as estratégias de enfrentamento, o apoio social e a qualidade de vida das famílias vivendo com HIV/Aids em Campo Grande, MS. A pesquisa foi realizada em junho de 2004, em dia de entrega de cestas básicas. Participaram do estudo 50 das 92 famílias atendidas, tendo sido adotado, como critério de exclusão, o fato de o indivíduo não ser morador da residência para a qual se destinava o benefício. Foram aplicados, em forma de entrevista, o questionário de características sócio-demográficas, a Escala de *Coping* de Billings e Moos, o questionário de avaliação do Apoio Social e o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36), a fim de verificar o perfil sócio-demográfico das famílias participantes e de relacionar a capacidade de enfrentamento e o apoio social recebidos com a qualidade de vida percebida pelos entrevistados. Verificou-se que a amostra constituiu-se de portadores e/ou familiares com predominância do sexo feminino (70%), idade até 40 anos (66%), renda familiar de até um salário mínimo (89,2%) e com escolaridade inferior ao ensino fundamental (73,7%). As famílias e/ou portadores relataram em sua maioria ter apenas uma pessoa trabalhando (90%), mais de uma pessoa necessitando de cuidados médicos (43,8%) e que poucos viviam sozinhos ou com no máximo mais uma pessoa (22%). O método de *coping* mais utilizado pelas famílias e/ou portadores foi o cognitivo (64%), com foco no problema (30%), porém 62% não utilizam nenhuma categoria de foco de *coping* específica. Os participantes consideraram importante o apoio material (50%) e o emocional (44%), mas utilizaram muito o apoio material, proveniente preferencialmente do governo e da igreja, e o emocional, tanto quanto ele estivesse disponível, por meio das relações interpessoais. Perceberam uma qualidade de vida melhor quando relacionada aos aspectos sociais, capacidade funcional, saúde mental, estado geral de saúde e vitabilidade, e inferior com relação à dor, aspectos emocionais e aspectos físicos. Não houve diferença significativa na qualidade de vida percebida, considerando-se as estratégias de *coping* e o apoio social recebido.

Palavras-chave: Famílias. HIV/Aids. *Coping*. Apoio social. Qualidade de vida.

ABSTRACT

This research is a descriptive study, with a transversal design, and with the objective of characterizing the coping strategies, the social support and the quality of life of families living with HIV/Aids, in Campo Grande, MS. The research was carried out in June/2004, during the food supplies distribution for the families. Fifty families out of 92 families were interviewed, and the exclusion criterion was the fact of the individual did not live in the residence that the benefit was sent for. The questionnaires were applied in an interview format. They were the social and demographic characteristics, the coping scale, the social support questionnaire and the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) in order to verify the families` profile and to relate the coping capacity and the social support received with the quality of life perceived by the interviewees. It was noticed that the majority of the sample was female (70%), with the mean age of 40 (66%), the family income not more than a minimum wage (89,2%) and the participants schooling level was under the first grade (73,7%). The majority of the families had only one person who worked (90%); more than one needed medical care (43,8%) and few of them lived alone or with just one more person (22%). The method of coping most used by the families was the cognitive one (64%), with problem focus (30%), but 62% did not use any specific coping strategy. The participants considered the instrumental support (50%) and the emotional support (44%) very important, and they got the instrumental one a lot, from the government and the church, and the emotional, as much as available, they received from interpersonal relations. They perceived a better quality of life when it is related to the social aspects, functional capacity, mental health, general health and vital situation, and lower related to pain, the emotional and physical aspects. There was no significant difference in the perceived quality of life, considering the coping strategies and the social support that was received.

Key-words: Families. HIV/Aids. Social support. Coping. Quality of life.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Distribuição dos participantes segundo o sexo 62

TABELA 2 - Distribuição dos participantes segundo a idade 62

TABELA 3 - Distribuição dos participantes segundo o estado civil 63

TABELA 4 - Distribuição dos participantes segundo a escolaridade 63

TABELA 5 - Distribuição dos participantes segundo a quantidade de pessoas que moram com ele 64

TABELA 6 - Distribuição dos participantes segundo a quantidade de pessoas que trabalham na família 64

TABELA 7 - Distribuição dos participantes segundo a renda familiar 65

TABELA 8 - Distribuição da quantidade de pessoas que estudam na família dos participantes 65

TABELA 9 - Distribuição dos participantes segundo o recebimento de cuidados médicos 66

TABELA 10 - Distribuição das famílias dos participantes segundo a quantidade de pessoas que necessitam de cuidados médicos na família..... 66

TABELA 11 - Distribuição dos participantes segundo o método de *coping* utilizado 67

TABELA 12 - Distribuição dos participantes segundo a quantidade de método de *coping* utilizado..... 68

TABELA 13 - Distribuição dos participantes segundo o foco do *coping* utilizado 69

TABELA 14 - Distribuição dos participantes segundo o foco de *coping* utilizado 69

TABELA 15 - Distribuição do apoio social recebido pelos participantes segundo o grau de importância, a disponibilidade e a utilização 71

TABELA 16 - Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade de apoio material e a freqüência de sua utilização 72

TABELA 17 - Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade de apoio emocional e a freqüência de sua utilização 73

TABELA 18 - Distribuição dos participantes segundo a importância de apoio emocional e a freqüência de sua utilização..... 73

TABELA 19 - Distribuição dos participantes segundo a fonte de apoio material e emocional 74

TABELA 20 - Distribuição dos participantes segundo o recebimento de apoio, material e emocional, da igreja..... 75

TABELA 21 - Distribuição dos participantes segundo a qualidade de vida percebida geral e de seus componentes..... 76

TABELA 22 - Correlações entre a qualidade de vida dos participantes..... 77

TABELA 23 - Distribuição Média da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da utilização do apoio social recebido 78

TABELA 24 - Distribuição Mediana da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da utilização do apoio social recebido..... 78

TABELA 25 - Distribuição Média da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da disponibilidade do apoio social 79

TABELA 26 - Distribuição Mediana da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da disponibilidade do apoio social..... 79

TABELA 27 - Distribuição da Qualidade Média de Vida percebida em relação ao método de *coping* utilizado 80

TABELA 28 - Distribuição da Qualidade Mediana de Vida percebida em relação ao método de *coping* utilizado 80

TABELA 29 - Distribuição da Qualidade Média de Vida percebida em relação ao foco de *coping* utilizado 81

TABELA 30 - Distribuição da Qualidade Mediana de Vida percebida em relação ao foco de *coping* utilizado 81

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICES A - Documentos de apoio logístico 83

Apêndice A-a - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 83

Apêndice A-b - Declaração sobre os Resultados da Pesquisa 83

Apêndice A-c - Declaração sobre o Uso e Destinação dos Dados Coletados 83

Apêndice A-d - Termo de Compromisso do Pesquisador e da Instituição 83

Apêndice A-e - Declaração de Autorização da Instituição 83

APÊNDICES B - Instrumentos de coleta de dados 83

Apêndice B-a - Questionário 1 – Sócio-demográfico 83

Apêndice B-b - Legendas elaboradas para aplicação do Questionário SF-36 83

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A - Questionário 2 – Apoio Social de Coêlho, Adair e Mocellin 83

ANEXO B - Questionário 3 – Escala de Coping (Billings e Moos) 83

ANEXO C - Questionário 4 – Inventário de Qualidade de Vida - SF-36.....83

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 1
1.1 IDENTIFICAÇÃO DO HIV/AIDS E SUA EVOLUÇÃO 3
1.1.1 A Aids no mundo 3
1.1.2 A Aids no Brasil 7
1.1.3 Novas tendências do perfil da epidemia 13
1.2 EVOLUÇÃO CONCEITUAL, ESTRUTURAL E DINÂMICA DO SISTEMA FAMILIAR E SUA RELAÇÃO COM O BINÔMIO SAÚDE/DOENÇA 17
1.2.1 Algumas considerações sobre os conceitos de família 18
1.2.2 A família e sua relação com saúde e doença 23
1.2.3 Famílias vivendo com HIV/Aids 25
1.3 A QUALIDADE DE VIDA, O ENFRENTAMENTO E O APOIO SOCIAL DAS FAMÍLIAS NO PROCESSO DE SAÚDE/DOENÇA 32
1.3.1 A Qualidade de Vida e a saúde da família 33
1.3.2 Considerações sobre as estratégias de enfrentamento (*coping*) 37
1.3.3 Apoio social como subsídio para a saúde da família 42
2 OBJETIVOS 46
2.1 GERAL 46
2.2 ESPECÍFICOS 46
3 MÉTODO 47
3.1 LOCAL DA PESQUISA 47
3.1.1 A instituição e sua estrutura física 47
3.1.2 Recursos humanos e funcionamento 48
3.2 PARTICIPANTES 49

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....50
3.4 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA 52
3.5 RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS 52
3.5.1 Humanos 52
3.6 INSTRUMENTOS DA PESQUISA.....53
3.6.1 *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF- 36)* 53
3.6.2 Questionário de Avaliação do Apoio Social de Coêlho, Adair e Mocellin 55
3.6.3 Escala de Coping de Billings e Moos 55
3.7 ANÁLISE E PROCESSAMENTO DOS DADOS 56
3.8 PROCEDIMENTOS 57
3.8.1 Estudo piloto.....57
3.8.2 A pesquisa.....59
4 RESULTADOS 61
5 DISCUSSÃO.....82
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 83
REFERÊNCIAS 83
APÊNDICES 83
ANEXOS.....83

1 INTRODUÇÃO

A epidemia disseminada pelo HIV/Aids é hoje um fenômeno de grande magnitude e extensão, e tem se demonstrado extremamente complexa e dinâmica. As estimativas oficiais apresentam números que, tanto no Brasil como em outros lugares do mundo, demonstram que a Aids continuará sendo um grande desafio de política social e de saúde pública.

No decorrer de toda a sua história, a Aids tem sido caracterizada por extensas mudanças ao longo do tempo e pela evolução de uma série de respostas políticas e sociais, tendo sido desenvolvida uma variedade crescente de programas preventivos e atividades intervencionistas em vários cenários, no esforço de responder ao impacto, cada vez maior, do HIV/Aids.

Como resultado desse processo, as pessoas vivendo com HIV/Aids podem hoje se beneficiar da introdução dos tratamentos medicamentosos com anti-retrovirais e, portanto, ter uma expectativa de vida maior. Percebe-se também que a grande discriminação e violação dos direitos humanos dos portadores do HIV/Aids, presentes no início da epidemia, parecem estar sendo gradativamente superadas.

No entanto, o fato de esta ter se tornado uma doença crônica significa uma necessidade, cada vez maior, de cuidados assistenciais em saúde, com um envolvimento, no processo de saúde e doença, de toda a família, cujos membros também são, em grande parte, impactados pela doença, estando eles infectados ou não pelo vírus HIV.

Em meio a esse cenário, a pesquisadora e a orientadora deste estudo realizavam um trabalho de acompanhamento de crianças vivendo com HIV/Aids abrigadas em uma instituição em Campo Grande (MS). Com a finalidade de melhor atender às necessidades desta população e incrementar o atendimento no referido local, essa intervenção suscitou o interesse no acompanhamento e conhecimento das famílias responsáveis por esses menores, como também de todas as outras que recebiam um apoio material fornecido pela entidade,

Contudo é importante destacar que, para esta pesquisa, considerou-se como família todos os membros residentes na mesma casa para quem seria destinado o benefício material da instituição, como também o próprio indivíduo portador do HIV/Aids, tanto por questões éticas ao identificá-lo, quanto pelo fato de que um portador pode também ser o cuidador familiar do outro.

Para compreensão dos caminhos que permearam esta pesquisa, será feita, inicialmente, uma identificação do HIV/Aids e sua evolução, desde o início da doença até os dias atuais, no mundo e no Brasil, seguida pela descrição das novas tendências no perfil da epidemia.

Em seguida, serão feitas algumas considerações sobre a evolução conceitual, estrutural e dinâmica do sistema familiar e sua relação com o binômio saúde/doença, caracterizando-se também, nesse processo, as famílias vivendo com HIV/Aids.

Por fim, serão abordadas a qualidade de vida, o enfrentamento e o apoio social das famílias nesse processo de saúde e doença, por serem estas as variáveis investigadas junto às famílias participantes do estudo, pelo grande valor que seus resultados podem oferecer na elaboração de programas de intervenção adequados.

Após a apresentação do método utilizado no estudo, com uma caracterização da amostra e dos instrumentos utilizados, serão dispostos os resultados seguidos da discussão e conclusão dos principais dados encontrados, que possibilitaram a caracterização das famílias vivendo com HIV/Aids, bem

como, a elaboração de sugestões de estratégias futuras que podem maximizar a qualidade de vida e o apoio social.

1.1 IDENTIFICAÇÃO DO HIV/AIDS E SUA EVOLUÇÃO

Ao longo de algumas décadas, a epidemia de HIV/Aids emergiu como um dos mais sérios problemas de saúde a ser enfrentado no Brasil e no mundo, quando foi possível perceber o caráter múltiplo de uma doença que configura suas manifestações de acordo com as características culturais e sócio-demográficas em diferentes populações.

Torna-se claro, portanto, que o impacto do HIV/Aids, as transformações sociais, culturais, políticas e econômicas produzidas pela doença, bem como as diversas respostas que vêm sendo desenvolvidas para enfrentá-la, estão presentes no mundo inteiro, tornando-se interesse constante de estudos em nível local, nacional e internacional.

1.1.1 A Aids no mundo

A epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids/SIDA) tem apresentado constantes desafios a pesquisadores, representantes da saúde pública e profissionais de saúde há mais de duas décadas (PEQUEGNAT; SZAPOCZNIK, 2000). Em 1981, foi anunciada oficialmente a primeira informação sobre a Aids pelo órgão governamental americano *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) após os primeiros relatos de casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii*, sarcoma de Kaposi e de outras infecções oportunistas em homens jovens que tinham relações sexuais com outros homens, nas cidades de São Francisco, Nova York e Los Angeles, iniciando, assim, a vigilância de condições associadas à nova doença que surgia (MARQUES, 2003; BRASIL, 2003; ZALESKI; VIETTA, 1998).

As informações sinalizavam sobre a nova e terrível patologia que atingia homossexuais e usuários de drogas injetáveis e que, em curto prazo de tempo, seria constatada também em novos grupos, como o de portadores de hemofilia, devido à transmissibilidade sanguínea, e em casos com crianças, comprovando a transmissão da mãe para o filho.

Já no final dos anos 1970, os médicos começaram a perceber um novo padrão de doenças que estavam ocorrendo em um número crescente de pessoas, e um novo tipo de doença que estava se espalhando (BERER, 1997). Atualmente as autoridades sanitárias já admitem que o HIV infectou o homem, pela primeira vez, no final dos anos 1940 e início dos anos 1950. Estes casos puderam ser identificados por meio de amostras de sangue e tecido armazenados dos primeiros casos de pessoas que morreram de doenças relacionadas ao HIV, identificados nos anos 1980.

Entretanto, somente em 1981, a Aids foi identificada e reconhecida como uma síndrome de doenças, tendo sua caracterização etiológica em 1983, com a identificação do vírus HIV, em inglês, vírus da imunodeficiência humana.

Daí por diante, os profissionais ficaram em alerta, e esse fenômeno trouxe medo e pânico e, junto, a necessidade de discutir assuntos, até então, tidos como tabu na sociedade, como sexualidade, comportamentos de risco e tomada de conhecimento dos usuários de drogas (ZALESKI; VIETTA, 1998).

Marques (2003) afirma que o senso de desorientação e surpresa causado pela Aids no início da década de 1980 suscitou uma busca imediata por respostas relativas ao combate e ao tratamento da doença, levando a sociedade a analogias com situações epidêmicas do passado como a praga, a cólera, a febre amarela, o tifo e outras.

Porém, apesar de a epidemiologia relatar outros episódios semelhantes à Aids, todos gerando pânico na sociedade, cada um deles se apresentou com suas peculiaridades. Ainda assim, os modelos, práticas e comportamentos sociais observados nas situações epidêmicas passadas foram, segundo Marques (2003),

emprestados à discussão de uma epidemia que ainda não tinha sua própria história e que “parecia” causar as mesmas reações na sociedade moderna, com idéias de culpa, castigo, sexualidade e marginalização.

Somente no começo dos anos 1990, teve início a nova fase na historiografia da Aids, que, ao final de uma década de existência, contava com sua própria história. Esse fato possibilitou a divisão de sua historiografia em duas fases distintas de análise: a primeira, com resgate da “lição da história” para compreensão do impacto social da Aids (até o começo da década de 1990); e a segunda, com início no princípio dos anos 1990, caracterizada pela aquisição de novas terapias no combate à Aids, tornando-a uma doença crônica, sem o peso de epidemias passadas (MARQUES, 2003).

Passados então a surpresa e o choque iniciais, é possível verificar a Aids entendida como uma doença crônica que permite uma expectativa de vida maior aos pacientes portadores do vírus, com possibilidade de controlar o contágio entre a população e possível de ser, portanto, controlada por políticas apropriadas de saúde e educação.

Fishbein (2000) afirma que, apesar do enorme progresso na promoção de maior expectativa de vida àqueles infectados pelo HIV/Aids, ainda não se tem a cura ou mesmo uma vacina para prevenção da doença, e que se torna clara, por conseguinte, a necessidade de a prevenção da transmissão do HIV/Aids focar-se no comportamento dos indivíduos e nas devidas mudanças comportamentais, de forma a quebrar a cadeia de transmissão.

Nesse sentido, Bayés (1995) também considera que, atualmente, apesar de nenhum dos medicamentos comercializados ter se mostrado capaz de eliminar o vírus HIV, eles têm sido bastante eficazes no combate às infecções oportunistas e na diminuição da evolução da infecção, e que, portanto, a arma mais eficaz para lutar contra a extensão da pandemia de Aids ainda é a mudança nas condutas comportamentais dos indivíduos.

No entanto, o ritmo de disseminação do vírus varia de região para região.

De acordo com o recente Relatório Mundial sobre a Epidemia de Aids, divulgado, em 2004, pelo Programa de Aids das Nações Unidas (UNAIDS), cerca de 38 milhões de pessoas têm o HIV, e destas a grande maioria está nos paises em desenvolvimento. O continente com maior número de casos é a África, onde a região Subsaariana concentra 25 milhões de casos. Nesse continente, dos mais de 10,4 milhões de órfãos, cujos pais morreram de Aids, cerca de 95% vivem na África Subsaariana. Já a América Latina tem 1,6 milhão de pessoas infectadas pelo HIV, das quais cerca de 660 mil estão no Brasil. Só neste último ano, cinco milhões de pessoas em todo o mundo contraíram o HIV (BRASIL, 2004).

Com esses dados, é possível verificar a relação entre maior vulnerabilidade ao HIV e desigualdades sociais e econômicas, o que, para Monteiro (2002), torna a epidemia de Aids mais uma mazela das populações empobrecidas e marginalizadas.

Para Marques (2003), a trajetória da Aids/HIV até o perfil hoje apresentado em diferentes sociedades revelou-se cruel com aqueles segmentos que, historicamente, são as vítimas preferenciais das desigualdades sociais e, por isso, o “porto final” de várias epidemias, passadas e presentes. Isso permite compreender que a doença crônica atual nem sempre contempla essas realidades, nas quais o estilo de vida, na maioria das vezes, não é opção, mas a única possibilidade de sobrevivência.

Atualmente, mesmo após tantos anos de epidemia, observam-se ainda as incertezas e dúvidas sobre a infecção, prevalecendo o medo do contágio, preso na descrição do significado metafórico do HIV/Aids como vírus, doença, morte, uso de drogas, crime, sexo ilícito, homossexualidade e castigo (ZALESKI; VIETTA, 1998). Todos esses conceitos ainda estão presentes erroneamente na mente das pessoas que se aproximam do portador de HIV/Aids, e demonstram a dificuldade em lidar com uma doença crônica em sociedades nas quais a falta de assistência e orientação são igualmente crônicas.

Para Monteiro e Vargas (2003), indicadores revelam que a epidemia de HIV/Aids ainda se constitui um grave problema de saúde pública, particularmente

para as populações empobrecidas e marginalizadas, a despeito dos esforços e conquistas nos campos biomédico, político e social, alcançadas ao longo de mais de duas décadas, no cenário internacional e, especificamente, em nosso país.

1.1.2 A Aids no Brasil

Oficialmente, os primeiros casos registrados de Aids no país ocorreram em julho de 1982, no estado de São Paulo, onde também foi reconhecido um caso de Aids ainda em 1980, após estudos retrospectivos, referido como o marco inicial da epidemia (MARQUES, 2003). Devido ao longo período de incubação do vírus (em torno de 8 a 10 anos), é possível concluir que ele tenha chegado ao Brasil, em meados dos anos 1970.

No período de 1980 a 1982, a Aids foi apresentada à sociedade brasileira pela mídia, por intermédio de notícias sobre a descoberta dos primeiros casos nos Estados Unidos, destacando-se as reações de preconceito, medo e moralismo que ocorreram na sociedade americana e, mais tarde, em outras partes do mundo.

Segundo Marques (2003), que faz uma importante retrospectiva histórica da chegada da Aids no Brasil, a Aids também aparece, quase paralelamente, em outros estados brasileiros, como o Rio de Janeiro que, desde então, apresenta-se como o segundo estado em número de casos. Mesmo assim, de 1983 a 1985, não havia ainda nenhuma resposta legítima e oficializada do Governo Federal para a Aids no Brasil, embora, em meados de 1985, devido ao avanço da epidemia, já houvesse serviços estaduais de atenção à Aids em dez estados, atuação das primeiras Organizações Não-Governamentais (ONGs/Aids) e pressão da imprensa.

Por fim, o Ministério da Saúde, no dia 2 de maio de 1985, veio a público reconhecer a gravidade do problema, por meio da Portaria n. 236, na qual o Ministro da Saúde criou o Programa Nacional da Aids. Esse fato ocorreu

paralelamente à batalha para implementação, no Brasil, de um sistema de saúde mais justo e menos excludente para todos, baseado nos princípios da eqüidade, universalidade e participação popular. O sistema formal de vigilância epidemiológica em relação à Aids também iniciou suas atividades em âmbito nacional, em agosto de 1985.

No ano de 1986, as organizações não-governamentais e os programas estaduais de Aids tiveram papel fundamental na cobrança de uma iniciativa federal em uma ação educativa de massa visando à prevenção da doença. Como conseqüência da demora dessa iniciativa, a doença apresentava, nessa época, números representativos do avanço da epidemia, o que consolidava o Brasil como o terceiro país em números absolutos de casos no *ranking* mundial.

No entanto, durante a primeira década da epidemia, o discurso preventivo enfatizou a veiculação de informações básicas das formas de não-transmissão do vírus HIV dentro de uma abordagem alarmista, com divisão entre os culpados pela disseminação do vírus (homossexual, desviante, promíscuo, drogado, africano, profissional do sexo) e as vítimas indefesas (crianças e hemofílicos), o que gerou ações de discriminação que acabaram por contribuir para a disseminação do vírus nos diversos segmentos sociais, inclusive naqueles considerados 'fora de risco' (MONTEIRO; VARGAS, 2003). Esse fato somente não ocorreu nas informações criadas e divulgadas por organizações não-governamentais, que apresentavam perspectivas alternativas da doença.

Em 1988, o Congresso Nacional aprovou a Lei n. 7.670, que estende às pessoas com Aids os benefícios já previstos para portadores de doenças incapacitantes ou terminais, como saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), auxílio-doença, pensão e aposentadoria, sem período de carência.

Para Marques (2003), o período compreendido entre 1990 e 1992 é considerado um dos mais obscuros e desastrosos nesses 20 anos da política de saúde de combate à Aids no país e visto como desastre político e social no que se refere às ações do governo federal. Nesse período, a política nacional contra a

Aids desestruturou-se quase completamente e fragilizou o próprio Programa Nacional e a implementação de medidas de combate à Aids no país.

Tal se deve ao fato de que, durante o governo Collor, a relação entre o Programa Nacional de DST/Aids e os setores das organizações não-governamentais e programas estaduais de Aids tornou-se tumultuada, caracterizada por ações centralizadoras em que esses setores eram excluídos da discussão política e das ações a serem implantadas, contrariando todos os princípios e diretrizes até então reivindicados por todos os envolvidos no combate à doença. Essas ações culminaram em um período no qual os boletins epidemiológicos cessaram e as campanhas de sensibilização pública foram amplamente criticadas.

Em contrapartida, também nesse período, a distribuição gratuita da medicação necessária ao portador do vírus HIV e a pacientes de Aids foi autorizada pelo governo federal, fato este que significou grande avanço.

Segundo Monteiro (2002), dentre as notícias positivas, salienta-se a queda significativa de morte com os avanços no campo da assistência, como as terapias anti-retrovirais, com destaque para o exemplo do Brasil que, apesar dos entraves administrativos de seu sistema público, é um dos únicos países que têm distribuído, na rede pública de saúde, um conjunto de drogas antivirais, por meio do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST/AIDS). De acordo com esta mesma autora, também é digno o papel do Brasil nas discussões internacionais sobre a necessidade de redução dos custos dos medicamentos para o tratamento da Aids, visando ao acesso amplo e irrestrito aos insumos de saúde.

Para Villela (2003), percebe-se uma acentuada queda de mortalidade e melhora substantiva da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids no país a partir da distribuição gratuita de anti-retrovirais; contudo, embora a mortalidade tenha diminuído, a infecção continua aumentando, principalmente entre populações mais jovens e mais empobrecidas. Mesmo assim, o aumento da sobrevida das pessoas vivendo com a doença não implica necessariamente o

aumento de sua qualidade de vida, uma vez que, em grande parte, as dificuldades em torno da problemática do viver com HIV/Aids permanecem, como a discriminação contra os portadores da doença e os efeitos do uso dos anti-retrovirais.

Conforme divulgado pelo Programa de Aids das Nações Unidas (UNAIDS), o Brasil é ainda o único país a garantir o acesso aos anti-retrovirais para um grande número de pessoas, associado a uma boa infra-estrutura da rede de saúde como um todo.

Em relação a última década na história da Aids no Brasil, a partir de 1992, o combate à epidemia de Aids/HIV iniciou uma nova fase, impulsionada pelo "Aids I", projeto com vigência de 1994 a 1998, ao qual o Banco Mundial financiou atividades de combate à epidemia (GALVÃO, 2000; TEIXEIRA, 1997; CAMARGO JÚNIOR, 1999; apud MARQUES, 2003), seguido pelo "Aids II", projeto criado para dar continuidade ao acordo com execução prevista até meados de 2002. Ambos tinham por objetivo reduzir a incidência e a transmissão do HIV e fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle de DSTs e HIV/Aids no Brasil.

No entanto, é importante ressaltar que o perfil da epidemia de Aids tem mudado nos últimos 18 anos. Segundo Monteiro (2002), foram identificadas quatro alterações principais:

a) diminuição da taxa de mortes e aumento na média do tempo de sobrevida das pessoas contaminadas pelo HIV;

b) expansão do litoral sudeste para as regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte;

c) crescimento de casos entre a população heterossexual com aumento progressivo de casos de Aids em mulheres; e

d) significativo aumento de casos entre pessoas com baixa escolaridade.

No Brasil, no início da epidemia, a maioria dos casos de HIV/Aids estava entre indivíduos com nível secundário ou universitário. Já hoje, 60% dos casos estão presentes na população com nível primário ou de menor escolaridade.

Para Szwarcwald et al. (2000), em anos recentes, a Aids vem deixando de ser uma doença de segmentos populacionais sob particular risco e vem se disseminando na população em geral. A epidemia pelo HIV/Aids não se restringe mais aos grandes centros urbanos nacionais e atinge atualmente mais da metade dos quase cinco mil municípios brasileiros, com disseminação maior entre municípios mais pobres e com menor renda *per capita*.

Cassano, Frias e Valente (2000) apontam a necessidade de se conhecer melhor a distribuição dos casos de Aids segundo aspectos mais diversificados para se obter melhor perfil epidemiológico e sócio-econômico da doença, e, com isso, possibilitar a estruturação de medidas de prevenção mais eficazes na redução dos alarmantes índices.

De acordo com a divulgação do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2003), são 310.310 diagnósticos e notificações do início de 1980 até dezembro último, o que indica um aumento de 20,4% em relação aos dados consolidados até 31/12/2002. Só no ano de 2003, foi diagnosticado um total de 9.762 casos de Aids, com taxa de incidência de 5,5/100.000 habitantes. No entanto, em todas as regiões brasileiras, houve uma redução na taxa de incidência de Aids em relação ao ano de 2001.

Os casos de Aids segundo faixa etária do sexo masculino, diagnosticados entre os anos de 1980 e 2003, totalizam 220.783 casos em todas as faixas etárias, sendo a faixa etária mais acometida a de 25 a 49 anos, na qual estão 79% dos casos da doença neste sexo. Em relação ao sexo feminino, considerando o período entre 1983 e 2003, foram totalizados 89.527 casos da doença, representando 28,8% do total de casos de Aids do país, o que equivale a 2,5 casos masculinos para cada caso feminino. Para esta categoria, o adoecimento é maior na faixa etária de 20 a 49 anos, com total de 83,4% dos casos da doença (BRASIL, 2003).

Conforme o Ministério da Saúde, os casos pediátricos de Aids (menor que 13 anos de idade) somam 10.577 casos no período de 1983 a 2003, representando 3,4% do total geral de casos do país, e a causa de exposição sangüínea vem decrescendo ao longo da série histórica de 9,2% dos casos em 1992 para nenhum caso desde 2002, porém com aumento da causa de exposição perinatal pelo aumento da doença nas mulheres em idade fértil.

Ainda em relação à categoria de exposição, é importante ressaltar que a exposição homossexual masculina vem caindo ao longo da série histórica, enquanto a subcategoria heterossexual vem sofrendo processo inverso, com 16,2% de casos em 1992 para 39,6% em 2003.

Todavia, a imprensa popular já aponta o fato de que os homossexuais masculinos estão se descuidando novamente amparados no falso conforto proporcionado pelos tratamentos modernos, principalmente os mais jovens, por não haverem vivenciado os primórdios da doença e por acreditarem que a Aids trata-se apenas de uma doença crônica com a qual se pode conviver sem maiores complicações, fato esse que tem levado novamente ao aumento no número de casos nesta categoria, entre aqueles com idade de 14 e 25 anos (BUCHALLA, 2005).

A respeito do grau de escolaridade nos casos de Aids no país, tanto no sexo masculino como no feminino, verifica-se um adoecimento maior em indivíduos de baixa escolaridade (1 a 7 anos), com total de casos de 46,3% no sexo masculino e 54,5% no sexo feminino, apontando que, ao longo da história da epidemia, o número de doentes vem aumentando entre as pessoas de baixa escolaridade. Fonseca et al. (2000) analisam em seu estudo que a epidemia de Aids, no Brasil, iniciou-se nos estratos sociais de maior escolaridade, com progressiva disseminação para aqueles de menor nível de alfabetização.

Em Mato Grosso do Sul, a epidemia da Aids surgiu em 1984, coincidindo com os demais estados da União. De acordo com o Boletim Epidemiológico da Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Estado de Mato Grosso do Sul (2004), atualmente o Estado ocupa o 13º. lugar em número de casos acumulados,

totalizando 2932 casos notificados. O município de Campo Grande é o primeiro em casos de Aids do Estado, com 1.662 casos notificados, dos quais 67,20% são de pessoas do sexo masculino, e 32,8%, do feminino, com faixa etária mais acometida entre 20 e 34 anos, em ambos os sexos.

Em relação à categoria de exposição, a heterossexualização da epidemia está presente em Mato Grosso do Sul, com 50,61% dos casos notificados; já o nível de escolaridade diminuiu com o passar dos anos, de 12 anos ou mais para apenas 4 a 7 anos de estudo.

Vale também ressaltar que, em Mato Grosso do Sul, a partir de 2000, houve uma redução da transmissão vertical (transmissão de mãe para filho). De acordo com a Coordenação Estadual de DST/Aids, acredita-se que alguns fatores podem ter influenciado essa mudança no perfil epidemiológico, como a implantação, nas maternidades, do teste rápido anti-HIV para todas as gestantes que não tiveram a oportunidade de fazer o teste durante o pré-natal; a administração dos ARV (Zidovudina injetável/Mãe e Zidovudina xarope/RN) para profilaxia na hora do parto; a implementação do inibidor de lactação e da fórmula infantil para as crianças expostas durante os seis primeiros meses; a implementação do Programa de Proteção às Gestantes, com introdução do teste anti-HIV na triagem do pré-natal, facilitando o diagnóstico precoce, e também a introdução dos ARV durante a gestação, com acompanhamento em serviço especializado; e a realização de ações educativas.

Todos esses dados apresentados justificam o fato de a Aids estar sendo reconhecida como ‘epidemia mutante’ (SCHUCH, 1998) e demonstram que o perfil de infectados pelo HIV/Aids, desde o princípio dos anos 80, vem sofrendo expressivas transformações.

1.1.3 Novas tendências do perfil da epidemia

Atualmente, tem-se observado uma redução na tendência histórica da incidência do HIV/Aids com a diminuição do número de casos entre algumas

categorias, como homossexuais; porém essa redução não se dá de modo homogêneo para todos, e, particularmente em alguns grupos, como o de mulheres em idade fértil, a tendência ainda é de alta. A modificação do perfil de casos no Brasil ao longo dos anos caracterizou-se por alterações que ficaram conhecidas como heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização (CAMARGO JÚNIOR, 2003).

Isso se deve, em parte, à forma como inicialmente foram identificados os indivíduos portadores da doença, classificados como grupos de riscos específicos, sem que se considerassem as situações de risco que envolviam a epidemia, o que favoreceu a sua disseminação pela população em geral.

Segundo Parker (2000), durante boa parte da primeira década da epidemia, o pensamento das pessoas se via dominado pela noção de risco individual (ligado a atitudes e crenças), em grande parte agregando essa concepção de risco individual na concepção de grupos de risco epidemiológico. No entanto, a disseminação da infecção por HIV escapou rapidamente de qualquer enfoque precoce em agrupamentos epidemiológicos definidos, e a mudança mais importante no modo de se pensar sobre o HIV/Aids, na década de 90, tornou-se o esforço de superar essa contradição entre grupos de risco e o comportamento de risco do público em geral.

Nesse sentido, Bayés (1995) afirma que o vírus HIV não se transmite por pertencer a um grupo determinado de pessoas, e sim pelo fato das pessoas adotarem comportamentos de risco concretos.

Para Ventura (2003), a forte reação social e a violação de direitos humanos básicos dos indivíduos inicialmente identificados como portadores da nova doença – *gays* e hemofílicos – fez nascer uma nova condição social de exclusão, que marcou essas pessoas como portadoras de uma doença de “desviantes”. Devido a essa forte reação social e a essa violação, buscou-se, internacionalmente, garantir a dignidade humana contra ações arbitrárias do Estado e de indivíduos, por meio da linguagem dos direitos humanos.

No entanto, sendo o Brasil um país de dimensões continentais com importantes disparidades sociais, econômicas e demográficas em sua população, é de se esperar que tais disparidades reflitam-se também na forma como o HIV se propaga em sua população. Ou seja, essas diferentes características dispostas em populações diferentes, ainda que em mesmo território, conduzem a variações quanto à probabilidade de que seus componentes venham a infectar-se pelo HIV, demonstrando diferentes vulnerabilidades à infecção pelo HIV e, por conseguinte, à Aids (PARKER; CAMARGO JÚNIOR, 2000).

É possível, portanto, verificar que, a partir de 1999, apesar da redução das taxas de incidência de Aids no país como um todo, houve uma redução proporcional do número de casos nos grandes centros urbanos e expansão da epidemia nos municípios do interior (MAGALHÃES; VELLOZO; DUROVNI, 2003), caracterizando sua interiorização. Atualmente, apesar da incidência em termos absolutos mostrar grande concentração nas duas maiores cidades brasileiras (São Paulo e Rio de Janeiro), a incidência relacionada ao número de habitantes demonstra que, das dez cidades com maiores incidências no país, apenas uma, Florianópolis, é capital de Estado.

Ainda segundo Magalhães, Vellozo e Durovni (2003), é possível perceber também um aumento do número de casos entre os heterossexuais, o que favoreceu intensa e rápida feminização da epidemia. Em 1985, a razão por sexo era de 24 homens *versus* 1 mulher, e, já em 2000, esta relação era de 2 homens *versus* 1 mulher (MONTEIRO, 2002).

A epidemia também apresenta, como tendência, uma maior incidência entre os grupos sociais com menor escolaridade. Até 1985, 76% dos casos eram de pessoas com nível superior ou 2º. grau. Em 1999/2000, a porcentagem dos indivíduos portadores da doença era de 74% dos casos entre indivíduos analfabetos ou com até oito anos de estudo, sendo somente 26% desta população com mais de 11 anos de estudo ou nível superior. Por esse fato, vale considerar, segundo Parker e Camargo Júnior (2000), a existência de tendência ao acometimento de indivíduos com menor grau de instrução, podendo indicar

uma epidemia que segue em direção aos segmentos mais desfavorecidos da sociedade, descrita como o fenômeno de pauperização.

Na verdade, de acordo com Santos et al. (2002), a Aids aparece em todas as camadas sociais; porém, ao longo dos anos, tem havido um aumento do número de casos entre os indivíduos com menor escolaridade e profissionalmente menos qualificados.

Para Camargo Júnior (2003), talvez esteja havendo também um processo de “etnicização” da epidemia, mas não é possível no momento confirmar essa especulação, tendo em vista que dados a respeito da etnia dos afetados não estão disponíveis nos dados agregados divulgados pelo Ministério da Saúde.

Na verdade, as fichas de notificação não trazem muitas informações acerca de variáveis socioeconômicas, com exceção do grau de instrução, e também não são captadas a cor ou a etnia dos acometidos, verificando-se uma necessidade de revisão do instrumento de notificação e/ou a realização de estudos epidemiológicos adicionais que visem à determinação dos perfis socioeconômicos da população afetada pelo HIV/Aids (PARKER; CAMARGO JÚNIOR, 2000).

Portanto, se os processos socioeconômicos desencadeadores de desigualdade e discriminação tendem a tornar certos grupos mais expostos a vários agravos de saúde, até mesmo o HIV/Aids, necessitando de que, para a prevenção, seja conferida prioridade aos mais frágeis, mais desassistidos e mais marginalizados, e, se os dados da etnia dos afetados não estão disponíveis nas notificações, verifica-se que pode estar acontecendo de alguns grupos em particular não estarem sendo incluídos no destino dos recursos para ações preventivas e curativas, mesmo estando entre os mais necessitados.

De qualquer maneira, o novo panorama da Aids no Brasil demonstra a importância da implementação de ações no campo da política de saúde articuladas a estratégias de redução das desigualdades sociais. Como a pobreza não existe de uma única forma, as soluções para os problemas advindos com a epidemia necessitam ser discutidas e negociadas em diversos segmentos da sociedade.

A exemplo de uma poderosa eficácia social, estão as associações voluntárias, as entidades não-governamentais e as associações de apoio a portadores de Aids, as quais têm impressionante capacidade de alcançar altos níveis de participação, tornando-se centros de referência para uma ampla gama de questões (MAGALHÃES; VELLOZO; DUROVNI, 2003). Entre elas, é possível destacar o trabalho desenvolvido em todo o Brasil por entidades como a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA), o Grupo de Apoio à Família Convivendo com Aids (GESTAR) e o Grupo Pela Vida.

Enfim, no cenário atual da epidemia de Aids, os esforços para conter sua disseminação estão relacionados à busca da superação das desigualdades e injustiças sociais mediante ações globais integradas. De acordo com Monteiro (2002), apenas mudanças na estrutura social, visando à conquista dos direitos básicos da cidadania e da eqüidade de oportunidade dos variados segmentos sociais e de gênero, podem diminuir a exposição ao HIV. Nesse sentido, é importante também considerar que essas mudanças e iniciativas sejam eficazes para o fortalecimento das competências familiares, respondendo às necessidades das próprias famílias envolvidas no processo da doença e, simultaneamente, contribuindo para o processo de inclusão e proteção social desses grupos.

1.2 EVOLUÇÃO CONCEITUAL, ESTRUTURAL E DINÂMICA DO SISTEMA FAMILIAR E SUA RELAÇÃO COM O BINÔMIO SAÚDE/DOENÇA

Abordar o tema família nos dias atuais é uma tarefa bastante complexa pelo fato de, atualmente, esta esfera social estar caracterizada por importantes abalos internos, com marcantes interferências externas. Com isso, torna-se cada vez mais difícil definir os conceitos que a delimitam, marcados por padrões difusos de relacionamentos.

Ainda assim, é possível perceber a importância de seu papel na promoção e manutenção da saúde, tanto de seus membros individualmente, quanto da saúde da família como um todo, presentes no enfrentamento de doenças, como no caso das famílias vivendo com HIV/Aids.

1.2.1 Algumas considerações sobre os conceitos de família

Desde 1994, ano definido pela Organização das Nações Unidas (ONU) como o Ano Internacional da Família, importantes mudanças têm ocorrido no comportamento de representantes da sociedade, como os gestores de políticas públicas, em relação à valorização da família nos processos de viver e ser saudável.

Carvalho (1995) afirma que a interdependência causada pela globalização da economia tem colocado a família atualmente em acelerado processo de empobrecimento, alterando profundamente sua estrutura, seu sistema de relações, papéis e formas de reprodução social.

Hoje, a busca pelo atendimento das necessidades dessa população acaba por exigir maior flexibilidade por parte dos serviços e adoção de uma forma de interação inovadora, contextualizada e afinada com as crenças e valores das famílias no seu cenário social e político (CIANCIARULLO, 2002). Para tanto, há uma real necessidade de se compreender e definir a estrutura das famílias atuais, considerando sua rede de laços familiares e o seu papel no enfrentamento das situações de crise e/ou risco.

A palavra “família” provém do latim *famulus* (escravo, servente), o que representa a dependência nativa entre seus membros. Para Duarte e Cianciarullo (2002), é uma formação humana universal, não tendo sido ainda descoberta outra formação capaz de substituí-la.

A família pode ser definida, segundo Carvalho e Barroca (1987, p. 14), como:

> [...] o núcleo de pessoas aparentadas, ou seja, que têm laços de sangue, e que se apóiam no sentido de manter o núcleo permanentemente em comunhão, representando o núcleo menor de uma comunidade.

No Brasil, as famílias são baseadas no casamento monogâmico, que seria a situação em que cada sujeito (homem ou mulher) só pode estar casado com um parceiro.

Esse modelo de família monogâmica é resultado da lenta evolução de três estágios sucessivos do desenvolvimento familial. O primeiro deles seria a família consangüínea, baseada no matrimônio recíproco entre irmãos e irmãs; o segundo, a família *punaluana*, que, aumentando as proibições do incesto, restringe-se ao casamento de várias irmãs com os maridos de cada uma das outras; e, por último, a família fundada no casal, em que se restringe o casamento a até dois indivíduos por vez (CANEVACCI, 1987). A família monogâmica é uma derivação desse último estágio.

O humanismo cristão sempre reconheceu o papel primordial da família na (pro)criação e na formação de seres humanos prontos a entrar em relações sociais saudáveis e construtivas em uma sociedade, sendo responsabilidade de outras instâncias auxiliar naquilo que a família tem dificuldade em prover a seus membros.

Para Szymanski (1995), desde Freud, a família é vista como foco potencialmente produtor de pessoas saudáveis, emocionalmente estáveis, felizes e equilibradas, ou como o núcleo gerador de inseguranças, desequilíbrios e vários desvios de comportamento, mas sendo essa família visualizada como o modelo da família nuclear burguesa, composta por pai, mãe e algumas crianças. A partir de então, toda família que se afastava da estrutura do modelo, era vista como “desestruturada” ou “incompleta”.

Apesar das grandes mudanças na configuração familiar, responsáveis, segundo Losacco (2003), pela crença entre profissionais da área da infância e juventude de que a instituição família encontra-se em processo de

desestruturação, de desagregação ou de crise, é importante perceber que, mesmo com problemas, essas famílias desestruturadas ainda representam um "porto seguro" para os jovens e as crianças.

Losacco (2003, p. 64) define a família como:

> [...] a célula do organismo social que fundamenta uma sociedade. *Lócus nascendi* das histórias pessoais, é a instância responsável pela sobrevivência de seus componentes; lugar de pertencimento, de questionamentos; instituição responsável pela socialização, pela introjeção de valores e pela formação de identidade; espaço privado que se relaciona com o espaço público.

Cada família possui uma forma de emocionar-se, apresenta uma cultura familiar própria, com seus códigos, regras, jogos, formas de se comunicar e interpretar comunicações. Essa família pode ser definida, segundo Gomes (1988 apud SZYMANSKI, 1995), como a família vivida, que surge da observação do cotidiano familiar, e é entendida como um grupo de pessoas que vive numa estrutura hierarquizada, com ligação afetiva duradoura, incluindo uma relação de cuidado entre os adultos e deles para com as crianças e idosos que aparecerem nesse contexto.

Atualmente, as famílias se constroem baseadas mais no afeto do que nas relações de consangüinidade, parentesco ou casamento. As unidades familiares são formadas por casamento civil ou religioso, bem como pela união estável, pelos grupos formados por um dos pais ou ascendentes e seus filhos, netos ou sobrinhos, pela mãe solteira, ou mesmo pela união de homossexuais (apesar de não reconhecida em lei). Essas unidades transformam qualquer discriminação relacionada à estrutura das famílias e estabelecem a igualdade entre filhos legítimos, naturais ou adotivos (LOSACCO, 2003).

Portanto a família torna-se, segundo Duarte e Cianciarullo (2002), o significativo e estável lugar que proporciona o encontro harmônico das pessoas e onde estas podem descobrir e dar à sua presença e à sua participação um sentido pleno, comprometido e responsável, o que possibilita a formação de vínculos incondicionais. Nesse sistema, também ocorrem conflitos e confusões,

mas existe uma predisposição a mudanças, como também recursos para atendê-las.

Na verdade, muitas tentativas em definir e conceituar a família têm surgido a partir de perspectivas múltiplas, por meio de numerosas disciplinas. Cada uma destas tem seu próprio ponto de vista ou estrutura de referência para ver a família. É o que ocorre com economistas, sociólogos, enfermeiros, entre outros. Para Sawaia (2003), a família é conceito que aparece e desaparece das teorias sociais e humanas, ora enaltecida, ora demonizada, sendo acusada como gênese de todos os males, especialmente da repressão e da servidão, ou exaltada como provedora do corpo e da alma.

Na tentativa de conceituar e compreender as estruturas familiares, é preciso também considerar as profundas modificações surgidas nos dias atuais, as quais muito interferem no sistema familiar. O uso da pílula anticoncepcional, marco da separação entre a sexualidade e a reprodução e, mais tarde, o aparecimento das tecnologias reprodutivas, como inseminações artificiais e fertilizações *in vitro*, introduziram a possibilidade de escolha na formação familiar, seja para evitar, seja para provocar a gravidez, fato que, aliado à expansão do feminismo, ampliou a atuação da mulher no mundo social. A difusão do exame de DNA também trouxe alterações no que se refere a laços e responsabilidades familiares, transformando-se em um recurso de proteção para a mulher e para a criança.

Com a realidade dessas mudanças, torna-se cada vez mais difícil manter a idéia de um modelo adequado de família, principalmente em uma sociedade em que o acesso a recursos é desigual.

De acordo com Sarti (2003), as famílias pobres têm, como principal característica, a configuração em rede, contrariando a idéia de que esta se constitui em um núcleo, sendo necessário, portanto, desfazer a confusão entre família e unidade doméstica e considerar a rede de relações na qual se movem os sujeitos em família, com a qual se provêem os recursos materiais e afetivos com que contam.

Para essa autora, existe uma divisão de autoridades entre o homem e a mulher na família pobre, sendo a casa identificada com a mulher, e a família, com o homem. Mesmo nos casos em que a mulher assume-se como provedora, para esse universo simbólico, a identificação do homem como autoridade moral não se quebra, o que confere respeitabilidade à família. Na impossibilidade de os papéis femininos serem exercidos pela mãe-esposa-dona de casa, estes são transferidos para outras mulheres de fora ou de dentro da unidade doméstica.

Nesse sentido, Sarti (2003) afirma que os vínculos com a rede familiar mais ampla não se desfazem com o casamento. Mesmo nas famílias em que o pai/marido tem papel central, há transferência de atribuições à rede mais ampla, principalmente quando a mãe trabalha fora; naquelas que são desfeitas e refeitas, os arranjos deslocam-se mais intensamente do núcleo conjugal/doméstico para a rede mais ampla, sobretudo para a família consangüínea da mulher. Nos casos em que o pai da mulher já tem uma idade avançada e não pode mais lhe dar apoio, surge ainda, entre os pobres urbanos, a figura do “irmão da mãe” como a presença masculina mais provável de ocupar o lugar de autoridade.

Em relação ao lugar das crianças nas famílias pobres, os filhos tendem a se manter no mesmo núcleo das famílias sem rupturas. Porém, nos casos de instabilidade familiar por separações e mortes, as crianças passam a não ser uma responsabilidade exclusiva da mãe ou do pai, mas sim de toda a rede de sociabilidade em que a família está envolvida, de modo a garantir o amparo financeiro e o cuidado necessários. Nos casos de separação, os conflitos entre as crianças e o novo cônjuge podem levar a mulher a optar por dar seus filhos para alguém criar, mesmo que temporariamente (SARTI, 2003).

Dessa forma, percebe-se que, para enfrentar a realização dos papéis familiares entre os núcleos conjugais das famílias pobres, diante de dificuldades como uniões instáveis e empregos incertos, são envolvidos todos na rede de parentesco, a fim de viabilizar a existência da família. Assim a configuração e a delimitação da família não se limita apenas a um grupo genealógico, mas sim à rede de obrigações envolvida. Essa população é conceituada como, segundo

Sarti (2003), “[...] são da família aqueles com quem se pode contar, aqueles em quem se pode confiar”; ou ainda, de acordo com Cianciarullo (2002), o sistema familiar caracteriza-se pelo fato de certas pessoas serem consideradas como sendo “do coração”, parentes ou não, fazendo então parte da “família”.

Por fim, percebe-se a exigência constante em pensar e repensar a família, indiferente do meio onde ela está inserida, de forma a possibilitar a construção de uma base estratégica para programas, projetos e políticas públicas de saúde adequadas.

1.2.2 A família e sua relação com saúde e doença

Atualmente não é, ainda, prática comum na sociedade as famílias se apresentarem para qualquer tipo de assistência, como uma unidade familiar, com problemas de saúde e doenças, dificuldades ou sofrimentos específicos da família. Isso porque a doença é apresentada como algo isolado em um determinado membro da família.

Wright e Leahey (2002) descrevem que, devido a algumas profissões da saúde, como a enfermagem, terem surgido nas casas dos pacientes, nada mais natural que se envolvessem os membros da família e prestassem serviços centrados na família. Porém, com a transição dessas práticas das residências para os hospitais, durante a Depressão e Segunda Guerra Mundial, as famílias foram excluídas não apenas do cuidado a membros doentes, mas também de eventos familiares importantes, como nascimento e morte.

Contudo, nos dias atuais, a família ainda constitui provavelmente o mais importante contexto no qual as ações de saúde materializam-se, para solucionar o processo saúde/doença (CIANCIARULLO, 2002). A participação da família inicia-se na definição da necessidade de buscar ajuda, onde e com quem buscá-la, até a finalização do processo, com validação ou não das ações indicadas.

Para os profissionais de saúde, pode ser muito útil e esclarecedor avaliar o

impacto da doença sobre a família e a influência da interação familiar sobre a ‘causa’, ‘curso’ e ‘cura’ da doença, considerando a estrutura biopsicossocio-espiritual dos membros da família.

No cenário das pesquisas na área da saúde, vários temas relacionados à família já foram objetos de estudo, como a influência da família na saúde e na doença, as finanças da família e a utilização dos serviços de saúde, os aspectos econômicos da saúde da família, a influência do tamanho da família, da sua composição e do seu ciclo de vida, e dos diferentes comportamentos, entre outros (CIANCIARULLO, 2002).

É necessário, portanto, fazer uma transição de uma perspectiva individualista mais tradicional para um pensar em família de forma a proporcionar uma clara estrutura para avaliação das famílias e para as intervenções necessárias a seu acompanhamento.

Essas intervenções podem ser válidas em momentos diversos: quando um membro possui enfermidade com impacto prejudicial sobre os outros membros da família; quando os membros da família contribuem para os sintomas; quando a melhora de um membro leva a sintomas de outro membro; quando o diagnóstico é feito pela primeira vez em um membro da família; quando as condições de um membro deterioram-se com rapidez; quando um membro com doença crônica sai do hospital; quando um paciente em estado crítico morre; ou mesmo quando a criança desenvolve problema emocional, comportamental ou físico no contexto da doença de outro membro (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Vasconcelos (1999 apud CIANCIARULLO, 2002) descreve a possibilidade de identificação das famílias a serem assistidas e cujas necessidades são priorizadas pela observação de alguns indicadores como: presença de desnutridos, recorrência de patologias facilmente controláveis, ocorrência de óbitos por doenças tratáveis, doença incapacitante dos pais, violência contra cidadãos mais frágeis, fracasso escolar, envolvimento de crianças em atividades ilícitas, crianças saindo para viver na rua, presença de idosos com sinais de descuido, percepção pelos vizinhos de situações de negligência e crise interna.

O atendimento dessas necessidades exige maior flexibilidade por parte dos serviços de saúde para adotar uma forma de intervenção inovadora, contextualizada e afinada com as crenças e valores das famílias em seu cenário social e político.

De qualquer modo, é importante ressaltar que a avaliação da família não deve substituir uma avaliação individual, e é fundamental os serviços de saúde não focalizarem somente os problemas da família, mas, sim, observarem que cada uma tem suas forças, mesmo em face de problemas de saúde potenciais ou reais, como no caso do viver com HIV/Aids.

1.2.3 Famílias vivendo com HIV/Aids

Com a evolução da epidemia de Aids, o impacto da doença nos indivíduos portadores do vírus HIV e em seus familiares tem se tornado uma crise em expansão, com conseqüências catastróficas para esses familiares e as comunidades em que eles vivem (TAYLOR-BROWN et al., 1998). A Aids tem um efeito desagregador na estrutura familiar que, não raro, já se encontrava abalada por questões como drogadição, ausência de alguma figura parental, envolvimento criminal, ou outras atitudes transgressoras, fato este que leva não só o portador do HIV a sofrer as conseqüências, mas também seus familiares, amigos e parceiros sexuais, que irão enfrentar junto a ele as dificuldades, tais como o preconceito e o estigma (SILVEIRA; CARVALHO, 2002).

Para o senso comum, a Aids é vista como a doença do “outro”, seja qual for a qualificação deste outro (homossexual, profissional do sexo, usuário de drogas, promíscuo), e é sempre vista sob a perspectiva “culpabilista”, isto é, existe separação entre ‘culpados’ e ‘vítimas’ da doença (KNAUTH, 1998). Um exemplo disso são as mulheres contaminadas pelo vírus da Aids por meio de relação sexual com seus próprios maridos ou parceiros fixos, pois são diferenciadas dos demais acometidos pela doença, ou seja, daqueles que a ‘procuraram’ (como os homossexuais e os usuários de drogas) e são

consideradas como vítimas de seus parceiros, os quais são responsabilizados pela contaminação.

No entanto, nessas situações, apesar de a ruptura da aliança ser para muitas pessoas o desfecho natural da situação, ela não é partilhada por essas mulheres, visto que, segundo Knauth (1998, p. 186),

> [...] as mulheres não culpam seus maridos pela contaminação, pois a própria contaminação masculina mediante relações extraconjugais ou utilização de drogas endovenosas é admitida, visto serem estas práticas intrínsecas à condição masculina.

Essa ruptura somente é colocada como possibilidade imediatamente após o diagnóstico, mas as mulheres permanecem resistentes à separação dos seus companheiros devido ao seu papel de esposa e por considerarem a vulnerabilidade masculina, que a percepção feminina entende como a incapacidade dos homens em resistir à decadência física provocada pela Aids. Ainda assim, há uma grande "pressão social", em especial da família consangüínea, para que a ruptura se realize.

Com isso, é possível verificar que, embora o perfil dos infectados pelo HIV/Aids, desde o princípio dos anos 1980, tenha sofrido expressivas transformações, o perfil epidemiológico da Aids transforma-se mais rapidamente do que as concepções que a cercam, sendo ainda marcadas por valores morais que identificam o soropositivo como desviante ou marginal (SCHUCH, 1998).

Segundo Silveira e Carvalho (2002), a Aids é uma doença que pode assumir diferentes cursos, dependendo da velocidade ou gravidade com que o vírus afeta o sistema imunológico do hospedeiro, e acaba por exigir dos pacientes idas constantes ao médico, submissão a variados exames e tratamentos prolongados, mudanças no cotidiano familiar, dificuldades em lidar com a doença e com a rotina do tratamento.

Porém, ao contrário dos primeiros casos tratados em que o índice de mortalidade era bastante elevado, atualmente, com a introdução de intervenções

profiláticas e terapêuticas, a expectativa de sobrevida dos portadores do vírus HIV vem se ampliando. Para Pequegnat e Szapocznik (2000, p. ix),

> [...] indivíduos com AIDS estão vivendo mais, e o HIV se tornou para muitos uma doença crônica que requer tratamento médico de longo prazo e cuidados em casa. E uma grande parcela desse tratamento realizado é responsabilidade dos membros da família.

Com esse fato, percebe-se hoje um reconhecimento maior da importância de cuidados e suportes específicos conforme as reais necessidades desses indivíduos, o que aumenta as oportunidades de assistência às pessoas vivendo com o vírus HIV e àqueles que lhes dão suporte ou deles dependem, sendo reconhecida também a importância de toda a família na prevenção da doença e na promoção de saúde.

De uma forma geral, os indivíduos portadores do vírus HIV/Aids, segundo Miller e Murray (1999), mostram a dificuldade em lidar com a doença, principalmente com o seu diagnóstico e, muitas vezes, revelam situações que eram mantidas em segredo, como a bissexualidade, a infidelidade ou a dependência por drogas, gerando ora dependência pelo parceiro, ora sentimentos de culpa, o que torna o relacionamento vulnerável.

Esses indivíduos demonstram, ainda, além das dificuldades em falar com os familiares sobre a contaminação pelo HIV, a dificuldade em escolher quais parentes poderão, se necessário, substituir os pais, por ser difícil atender às necessidades físicas e emocionais das crianças enquanto estão eles próprios lidando com sintomas como diarréia, fadiga, náuseas, entre outros.

Outro desafio está em lidar com a morte, o que dependerá da estabilidade do relacionamento do casal, bem como do apoio oferecido pela família. Há também dificuldades em viabilizar cuidados médicos e serviços sociais para os doentes e em lidar com a relação pais e filhos (fatores que podem ser complicados por sentimentos de vergonha, remorso ou raiva).

O impacto dessa doença reflete-se não só nos indivíduos portadores do vírus, como também em seus parceiros e familiares, incluindo as crianças que,

mesmo sendo portadoras ou não, têm afetado seu bem-estar físico e psicológico, podem sentir falta das atividades usuais com os pais e desenvolver alterações de comportamento.

Baseado na incidência da epidemia de Aids e em todas as dificuldades relacionadas às famílias que convivem com tal patologia em seu meio, é possível afirmar que tão ou mais dramático do que os números relacionados à sua incidência é o impacto pelo HIV/Aids nas famílias, nas crianças e nas comunidades. Para cada indivíduo portador da doença existem pais, irmãos, filhos, tios, tias, amigos e parceiros na estrutura familiar os quais também acabam sendo afetados.

Porém, estudos epidemiológicos demonstram a dificuldade do uso de um modelo de família tradicional ao se estudar a assistência a grupos infectados pelo HIV. Famílias que hoje convivem com o HIV demonstram ser quase sempre diferentes dos padrões tradicionais de família, havendo a necessidade de incluir em sua definição membros não somente relacionados pelo sangue, mas também padrastos e madrastas ou amigos e parceiros que mantenham papéis familiares (PEQUEGNAT; SZAPOCZNIK, 2000). Os membros dessas famílias não tradicionais são geralmente mais próximos em relação aos interesses e valores compartilhados do que os indivíduos das famílias tradicionais, pelo fato de a escolha de suas convivências ser mais freqüente do que entre os membros das famílias biológicas.

Em vários países, a Aids vem modificando os dados demográficos das famílias. A OMS projeta para a África Subsaariana uma queda na expectativa de vida de 62 para 42 anos (PAULILO, 1999), o que, em termos econômicos, indica que a Aids vem afetando os grupos etários em idade produtiva e acarretando perdas prematuras na força de trabalho e perda do capital social, as quais poderão desestabilizar os índices de produtividade, os níveis de renda ou investimento. Em termos sociais, há também um impacto em educação nas comunidades mais afetadas, na medida em que muitas famílias não conseguem manter seus filhos na escola, seja por necessitar da renda de sua mão-de-obra, seja por tê-los cuidando de alguém doente.

Alguns vilarejos na África são os que melhor ilustram essa devastação devida à Aids nas famílias e na economia, pois nelas verificam-se somente avós e crianças porque a geração dos pais faleceu devido à doença (PEQUEGNAT; SZAPOCZNIK, 2000). Ao se considerar que a quantidade de adolescentes e adultos jovens infectados pelo vírus HIV e a porcentagem dos casos de Aids em mulheres têm tido um aumento progressivo, percebe-se que toda uma geração de famílias pode não ser capaz de desempenhar todo o seu potencial.

A maioria das famílias afetadas pela epidemia de Aids apresenta problemas em comum, como o isolamento social pelo estigma da doença, o desejo de permanecer anônimo, o fato de não saber como e com quem conversar a respeito de seu diagnóstico, a rejeição (real ou percebida) por parte da família ou amigos. No entanto, muitas delas enfrentam questões particulares, de acordo com o estilo de vida e a vulnerabilidade do indivíduo portador do vírus na família: criança, adolescente, mulher mais velha ou mãe de família, homem (homossexual ou não), ou mesmo mulher grávida.

Segundo Tunala (2002), em se tratando de mulheres portadoras do vírus HIV/Aids, os eventos tidos como estressantes nem sempre são diretamente resultantes do tratamento ou do adoecimento, mas sim apresentam um conteúdo afetivo-relacional e são derivados, muitas vezes, do estigma associado ao HIV e relacionados a familiares, ao relacionamento com parceiro, aos filhos, à enfermidade, ao relacionamento com outras pessoas, a problemas financeiros e profissionais e a vivências de discriminação.

O impacto negativo nas crianças e adolescentes cujos pais vivem com HIV pode ser ainda maior porque, além dos fatores estressantes comuns ao convívio da doença, quando os pais (tidos como líderes e maiores responsáveis pela família) estão doentes e morrem, as crianças tendem a sentir-se perdidas e necessitam de apoio de outros indivíduos, principalmente da rede de suporte da família (PEQUEGNAT; SZAPOCZNIK, 2000). Para Rotheram-Borus e Lightfoot (2000), os pais que convivem com a Aids devem constantemente decidir como lidar com os desafios relacionados à doença, os quais incluem desde a revelação

do diagnóstico até a discussão da custódia, e com o enfrentamento do estigma. Para os autores, muitas das crianças órfãs pela Aids estão em grande risco de desnutrição, doença, explorações e abusos, perdas de direitos à herança e menor acesso à educação.

Diante do exposto, a organização não-governamental americana, *Family Health International Publications* (2002), tem identificado as necessidades dos indivíduos vivendo com HIV/Aids e de seus familiares em quatro domínios inter-relacionados (FIGURA 1).

O primeiro domínio diz respeito às necessidades médicas dos indivíduos vivendo com HIV/Aids os quais precisam de serviços médicos para reduzir a morbidade e mortalidade e otimizar a qualidade de vida. Esses serviços incluem o acesso a diagnósticos apropriados, o tratamento e a prevenção de doenças oportunistas (infecções recorrentes devido à deteriorização da função do sistema imunológico), acesso à terapia com anti-retrovirais (ARV) e prevenção da transmissão do vírus HIV de mãe para filho por meio de drogas retrovirais.

O segundo domínio refere-se ao suporte psicológico, pois, devido ao HIV/Aids estar sempre associado a eventos estressantes em todos os estágios da doença, o apoio psicológico é essencial para ajudar indivíduos, casais, famílias e amigos afetados pelo HIV a enfrentar seus medos e emoções. O aconselhamento voluntário permite fazer ainda o encaminhamento adequado desses indivíduos para o suporte legal necessário e serviços médicos, além de oferecer suporte espiritual dentro das suas comunidades.

O terceiro domínio aborda o suporte socioeconômico às famílias e órfãos, primordial pelo fato de os indivíduos e as famílias vivendo com HIV enfrentarem constantes desafios adicionais como isolamento, perda de renda, gastos com transporte e tratamentos médicos, custo com funeral, necessidades dos órfãos com abrigo, roupas, nutrição, educação, os quais produzem grande impacto econômico do HIV/Aids no sujeito, na família e na comunidade. Para atenuar essa situação, esforços devem constantemente ser feitos para gerar recursos, por meio de apoio externo e envolvimento do indivíduo vivendo com HIV junto de suas

famílias, líderes comunitários, voluntários, agências governamentais, não-governamentais e organizações religiosas.

Por fim, o quarto e último domínio engloba os direitos humanos e as necessidades legais, por ser consenso hoje que a proteção dos direitos humanos e a disponibilização de serviços legais para as pessoas vivendo com HIV/Aids e para suas famílias representam um importante componente de prevenção e cuidado para com o HIV/Aids. Essa assistência é necessária para assegurar o cumprimento de leis protetoras dos direitos daqueles infectados pelo HIV e para ajudar na elaboração de testamentos, de forma a garantir aos membros da família os direitos à herança.

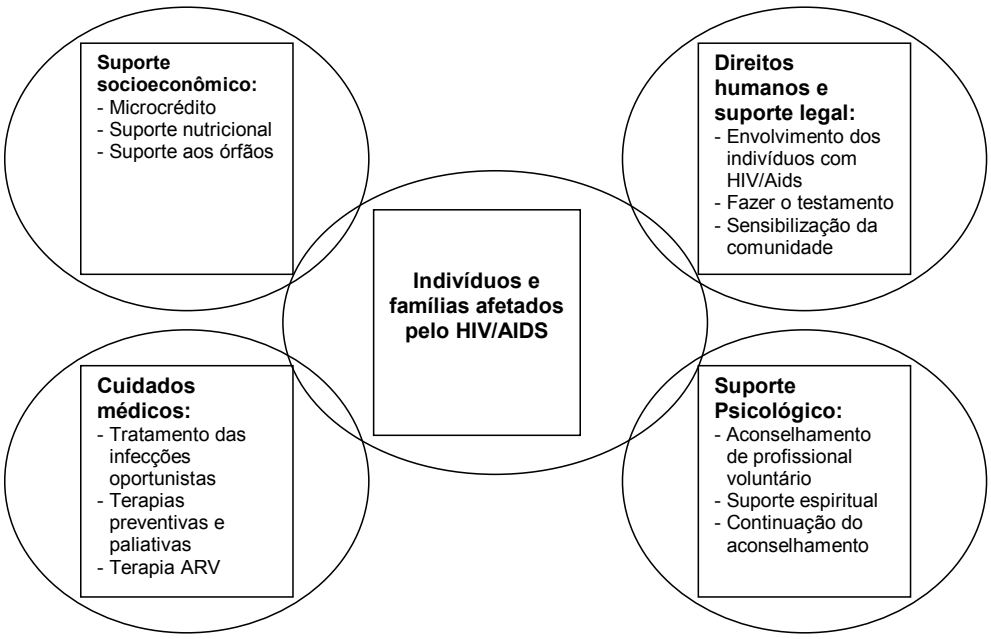


FIGURA 1 - Elementos para um amplo cuidado e apoio ao HIV/AIDS - Política de Suporte em circunstâncias legais e sociais.

Fonte: *Family Health International Publications* (2002).

No entanto é importante considerar que, para muitos dos indivíduos e famílias vivendo com HIV, além de todas as características específicas descritas anteriormente, a pobreza e todos os problemas que lhe são associados

representam o maior dos problemas que precisam enfrentar. Para Pequegnat e Szapocznik (2000), aqueles relacionados à Aids ocorrem junto com outros problemas da família, como pobreza, desemprego, baixos níveis na qualidade de serviços de saúde, o que constantemente faz com que os problemas relacionados à Aids nem sempre sejam a maior das dificuldades experimentadas pelas famílias.

Mesmo com as complexidades do tratamento e da doença, acredita-se que novas pesquisas possam desenvolver métodos e ajudar as famílias a lidar com as incertezas e dificuldades, além de reduzir o estigma da doença em pacientes que, mesmo com todas as dificuldades por serem portadores do vírus HIV, encontram seus próprios meios de lidar com a vida, com seus relacionamentos, cuidar dos filhos; enfim, de viver apesar das incertezas (MILLER; MURRAY, 1999).

Tais métodos podem ser utilizados, por exemplo, para potencializar a capacidade de enfrentamento da doença, ou mesmo, o apoio social de que essas famílias vivendo com HIV/Aids dispõem, favorecendo, dessa forma, programas de intervenção que ampliem a qualidade de vida daqueles afetados e infectados pelo HIV/Aids.

1.3 A QUALIDADE DE VIDA, O ENFRENTAMENTO E O APOIO SOCIAL DAS FAMÍLIAS NO PROCESSO DE SAÚDE/DOENÇA

A epidemia de Aids tem apresentado às famílias uma gama de novos desafios quanto à prevenção e adaptação às situações atuais, principalmente porque os problemas relacionados ao HIV/Aids ocorrem simultaneamente com outros problemas enfrentados pela família.

Dessa forma, torna-se válido compreender a qualidade de vida como um importante conceito utilizado no cenário da saúde atualmente, assim como, as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias diante de circunstâncias estressantes e seus esforços na construção de uma adequada rede de apoio social.

1.3.1 A Qualidade de Vida e a saúde da família

A Qualidade de Vida (QV) representa atualmente um conceito utilizado amplamente em vários setores da sociedade e campos de estudo como filosofia, política, cidadania, religião, cultura, economia ou ainda em cenários como o da saúde e do trabalho, sendo seus instrumentos de avaliação empregados em diferentes populações e grupos etários.

Para Cianciarullo (2002), a QV é definida como um constructo multidimensional, caracterizando-se pela abstração, significados diferenciados por contextos e condições muito específicas. Dentre as dimensões que dão significado à QV, é possível destacar bem-estar, funções físicas, capacidades funcionais, estados emocionais, interação social, realização e desenvolvimento pessoal.

Cientistas sociais, filósofos e políticos foram aqueles que primeiro partilharam e se interessaram por conceitos como a QV, o que, entretanto, promove atualmente crescente interesse no meio médico e científico (CICONELLI, 1997).

Souza (1999) descreve que a primeira vez que o termo QV foi utilizado pelo então presidente dos Estados Unidos da América do Norte data de 1964, e , nos últimos dez anos, tem-se progredido com sérias dúvidas sobre o seu conceito, sem a delimitação de uma definição única formal.

No entanto é possível verificar que, com o passar dos anos, o conceito de QV tem adquirido respeitabilidade e interesse, tanto como tema de prática clínica, quanto como assunto de pesquisa e avaliação. Constitui-se hoje, com certeza, em um importante indicador de sucesso ou insucesso das ações de saúde, tornando-se um parâmetro de êxito em muitas experiências clínicas, além de contribuir para a determinação de condutas e tratamentos específicos, dos mais simples aos mais complexos, definindo as novas dimensões que os serviços de saúde devem incorporar. Segundo Menta (2003), as avaliações de QV podem ser usadas para avaliar as questões de saúde e doença, amplamente definidas pela OMS, instruir

os planejadores na área de saúde, tanto quanto as técnicas usadas para as ações preventivas, como para as curativas, sendo que alguns dos principais temas abordados a respeito de políticas de saúde deveriam implicar avaliação ou relatório de avaliação de QV para uma população.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), há algumas décadas, define a saúde com uma dimensão mais positiva em relação ao termo saúde, ou seja, como "[...] um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença" (MARCHI, 2004). Dessa forma, o cenário da saúde nos últimos anos tem reconhecido a importância do controle da qualidade das medidas terapêuticas, assim como do ponto de vista do paciente em relação à sua doença, ou seja, a prática de saúde atual é direcionada à gravidade e à freqüência das doenças e, principalmente, à qualidade de vida relacionada à saúde.

Para Meira (1997 apud MENTA, 2003), qualquer ação de saúde repercute sobre o bem-estar, e as ações de bem-estar repercutem sobre a saúde, tornando-os interdependentes, não podendo ser analisados separadamente. Nesse sentido, o senso de bem-estar resulta da avaliação que o indivíduo realiza sobre as suas capacidades, as condições ambientais e a sua qualidade de vida, a partir de critérios pessoais combinados com os valores e as expectativas que vigoram na sociedade (NERI, 2001).

Dessa forma, a OMS, por intermédio do seu Grupo de Qualidade de Vida, definiu a QV como

> [...] as percepções individuais da pessoa sobre sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistemas de valores nos quais ela vive, e em relação às suas metas, expectativas, padrões e interesses (FLECK, 1999 apud SOUZA, 1999, p. 121).

Entre os indicadores de QV, é necessário considerar tanto a medida de aspectos objetivos, como a de subjetivos, ambos como representantes da satisfação das necessidades nos contextos cultural, socioeconômico e ambiental. Os aspectos objetivos contemplam, como indicadores de qualidade de vida, as condições físicas, o salário, a moradia, a educação e outros indicadores

observáveis e quantificáveis, referentes às condições concretas em que socialmente se encontram os indivíduos; já os aspectos subjetivos acessam as percepções qualitativas das experiências de vida, considerando a experiência e a valoração dos indivíduos frente às suas condições, acessando principalmente os sentimentos humanos e a percepção de bem-estar enquanto qualidade de vida.

Nesse sentido, os complexos conceitos de QV envolvem dimensões que podem ser medidas por meio de abordagens quantitativas e qualitativas. Nas abordagens quantitativas, faz-se uso de formulários e questionários previamente elaborados e/ou traduzidos, testados e validados para populações de culturas específicas, enquanto nas qualitativas o pesquisador interessa-se em descobrir os significados, os fenômenos e as relações e/ou interações simbólicas existentes e identificadas, construindo novas formas de ver a realidade dos processos de viver e ser saudável ou doente, neste caso, sob a ótica dos membros da família (CIANCIARULLO, 2002).

Stephanini (2003) relata que não se pode entender a QV de forma dicotomizada, pois, ao se referir à qualidade de vida de seres humanos, surge a premissa de que essa qualidade seja vista em sua totalidade. Nesse sentido, Minayo, Hartz e Buss (2000) entendem a qualidade de vida como uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental.

Dessa forma, entende-se a importância da percepção da qualidade de vida sob a ótica da família para o desenvolvimento de programas na área da saúde, de modo a configurar, cada vez mais, o conceito de família no âmbito de suas ações.

A participação da família, enquanto coadjuvante das atividades na área da saúde, inclui o suporte às condutas indicadas pelos profissionais de saúde e a validação ou não das ações indicadas para manutenção ou melhoria das condições crônicas ou agudas dos usuários de saúde. Mesmo assim, Cianciarullo (2002) relata não encontrar dados disponíveis sobre os estudos realizados sobre a qualidade de vida das famílias, fato que deve promover, por parte dos pesquisadores, iniciativas nessa direção.

Além da questão da família, há que se considerar a realidade em que se configura este estudo: famílias vivendo com HIV. A partir da década de 90, com o surgimento de terapêuticas mais eficazes, os portadores de HIV/Aids tiveram ampliada não apenas sua expectativa de vida, como também a qualidade de vida.

Segundo Galvão, Cerqueira e Machado (2004), a qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids tem sido uma preocupação importante nas pesquisas da área. Porém, relatam os autores que os estudos da qualidade de vida com esses pacientes têm utilizado instrumentos genéricos ou construídos para avaliação de outras doenças crônicas, não sendo capazes de observar questões importantes no contexto da vida cotidiana do portador do HIV, como questões relativas à adaptação à doença, à sexualidade e ao relacionamento interpessoal, e acabam por não considerar todo o drama social a que geralmente estão expostos no decorrer da doença, como estigmas, preconceito e segregação.

No caso deste atual estudo, há que se destacar ainda a inexistência de instrumentos específicos para se medir a qualidade de vida de famílias (CIANCIARULLO, 2002).

De uma forma geral, por não existir um único instrumento de qualidade de vida que possa avaliar todas as situações, diversos instrumentos têm sido propostos e utilizados para avaliar a QV de indivíduos sadios e/ou doentes, em todo o espectro do processo saúde-doença, tanto em termos individuais, como em grupos ou grandes populações de indivíduos.

Partindo desta premissa, faz-se necessária a escolha de instrumentos de qualidade de vida, baseados tanto em considerações sobre aspectos físicos quanto pessoais, sempre voltados à percepção própria de cada indivíduo, uma vez que esta representa um importante elemento responsável para predizer se os indivíduos procuram obter cuidados de profissionais de saúde, aceitam o tratamento e consideram-se estando bem e recuperados (BOWLING, 1997).

Em relação aos participantes desta pesquisa, acredita-se que a opção por um instrumento de qualidade de vida deva considerar e avaliar um grande número

de aspectos relacionados à saúde por estar, muitas vezes, a qualidade de vida das famílias vivendo com HIV/Aids relacionada às questões de saúde/doença.

Acredita-se, portanto, que estudos voltados à qualidade de vida das famílias vivendo com HIV possam promover futuros programas de intervenção que resultem na redução de fatores estressantes, ou mesmo no aumento das habilidades de enfrentamento, e que possam traduzi-los em vidas mais saudáveis, menores custos para os serviços de saúde e redução do risco de transmissão do HIV/Aids.

1.3.2 Considerações sobre as estratégias de enfrentamento (*coping*)

As habilidades desenvolvidas pelas pessoas para o domínio das situações de estresse e adaptação a essas situações são denominadas *coping*. Para Savoia (2000), *coping* é definido como todos os esforços de controle, sem considerar as conseqüências advindas desses esforços, ou seja, é uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com a finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. No entanto, merecem consideração as descrições ao tema que também envolvam os aspectos emocionais nas definições e abordagens de *coping*. Nesse sentido, Folkman e Moskowitz (2000) afirmam que um estado crítico significativo molda as emoções que o indivíduo vivencia em uma situação estressante.

Lazarus e Folkman (1984 apud PINHEIRO; TRÓCCOLI; TAMAYO, 2003) descrevem *coping* como uma variável individual representada pelas formas como as pessoas comumente reagem ao estresse, determinadas por fatores pessoais, exigências situacionais e recursos disponíveis.

De fato, de acordo com Savoia (2000), o *coping* representa uma resposta com o objetivo de aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal do indivíduo sobre o evento estressante, tendo, para tanto, a tendência a escolher determinada estratégia de *coping* de acordo com o repertório individual e com experiências anteriores.

Apesar do consenso de que as habilidades de *coping* têm um papel central relevante na resposta do indivíduo a eventos estressantes, há pouca informação sobre as variações em seu uso, de acordo com o tipo e a severidade do agente estressor e as características pessoais da pessoa envolvida, ou sobre a extensão em que o *coping* atenua o estresse (BILLINGS; MOOS, 1981). Para estes autores, grande parte dos conhecimentos sobre *coping* provém do estudo de eventos específicos como desastres naturais, encarceramento, doenças físicas, bem como o estudo de estressores relacionados ao ambiente ocupacional.

As pesquisas sobre estresse e *coping* têm obtido um grande desenvolvimento nas últimas duas décadas, e, segundo Somerfield e McCrae (2000), os estudos de *coping* representam um dos tópicos mais amplamente pesquisados pela psicologia contemporânea. No entanto, apesar do aparente entusiasmo sem limites pelas pesquisas sobre o tema na década de 80, atualmente verificam-se discussões e exames minuciosos sobre as questões conceituais e metodológicas envolvidas em tais estudos.

Lazarus e Folkman (1984 apud SAVOIA, 2000) afirmam que os enfoques tradicionais de *coping* surgiram em duas literaturas separadas e distintas. O primeiro seria a experimentação animal em que o *coping* é visto como atos que controlam condições aversivas reduzindo o impulso e a motivação, sendo, portanto, relacionados aos comportamentos de fuga e esquiva. Já o segundo seria a psicologia ego-analítica na qual o *coping* é formado por estratégias que progridem por meio dos mecanismos de defesa.

Nesse sentido, Cramer e College (2000) destacam a distinção feita entre o *coping* e os mecanismos de defesa: “[...] o processo de utilização das estratégias de *coping* é consciente e intencional, e os mecanismos de defesa são inconscientes e não intencionais”. No entanto ambos funcionam no sentido de diminuir os efeitos negativos ao se deparar com o estresse, e, como tal, ambos podem ser qualificados como processos de adaptação que deveriam ser estudados.

Folkman e Moskowitz (2000) ressaltam que, nos últimos 30 anos, as

pesquisas de *coping* têm sido dominadas pelos modelos contextuais cujas ênfases ao *coping* se dão na pessoa situada em uma ocasião particular estressante, ou então, em uma condição social estressante. Essas pesquisas variam quanto ao valor dado para a influência dos fatores antecedentes como personalidade, recursos sociais e individuais, e desenvolvimento no decorrer de toda a vida. Mesmo com tais variações, as pesquisas baseadas nos métodos contextuais convergem nos seguintes pontos:

a) *coping* tem múltiplas funções incluindo - porém não limitado a - regulação do *distress* e a administração dos problemas causadores do mesmo;

b) *coping* é influenciado pelas características do contexto estressante, incluindo a sua controlabilidade;

c) *coping* é influenciado pela disposição da personalidade da pessoa, incluindo o otimismo, o neuroticismo e a extroversão; e

d) *coping* é influenciado pelos recursos sociais.

Ademais, de acordo com esses autores, um grande número de estudos têm examinado outros efeitos e manifestações positivas advindos de eventos estressantes, mesmo quando os eventos por si não apresentam resultados favoráveis. Tais manifestações incluem a percepção do benefício provindo da ocasião estressante, a aquisição de novos recursos e de novas habilidades de enfrentamento, a percepção do crescimento relacionado ao seu próprio estresse, e a transformação espiritual e religiosa resultante da experiência estressante.

De uma forma geral, Savoia (2000) descreve as duas principais funções do *coping*: modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o problema causador de *distress* (*coping* centrado no problema); e adequar a resposta emocional ao problema (*coping* centrado na emoção). Para esse autor, o *coping* centrado na emoção, é mais passível de ocorrer quando há uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou

desafio ambientais, enquanto aquele, centrado no problema, é mais comum quando tais condições são avaliadas como fáceis de mudar. Ambos se influenciam mutuamente em qualquer situação de estresse, fato esse que pode impedir ou facilitar a manifestação de uma ou outra forma de *coping*, como é o caso das situações de se estar vivendo com HIV/Aids as quais, por suas características próprias, exigem dos indivíduos ora uma, ora outra forma de enfrentamento das situações.

A utilização de uma ou outra forma de *coping* pela pessoa é determinada pelos seus próprios recursos, entre os quais estão inclusos saúde e energia, crenças existenciais, habilidades de solução de problemas, habilidades sociais, suporte social e recursos materiais.

De acordo com Billings e Moos (1981), há vários esforços no sentido de desenvolver um esquema de classificação das respostas de *coping*. Uma dessas formulações, denominada de método de *coping*, divide as tentativas ativas de resolver os eventos estressantes em estratégias cognitivas e comportamentais, enquanto agrupa separadamente as respostas que tentam evitar o problema ou reduzir a tensão emocional associada ao estressor. As respostas ativo-cognitivas do *coping* incluem as tentativas de administrar a avaliação que se tem do evento estressante, como “tentar ver o lado positivo da situação”, enquanto as ativo-comportamentais referem-se às tentativas de lidar diretamente com o problema e seus respectivos efeitos, como “tentei encontrar mais detalhes sobre a situação”. Já o *coping* de evitamento refere-se às tentativas de evitar um confronto ativo com o problema, como “se preparar para o pior”, ou ainda de reduzir indiretamente a tensão emocional com atitudes como “estar comendo ou fumando mais”.

Outra formulação seria composta de duas categorias, classificadas de acordo com o foco do *coping*: o *coping* com foco no problema, no qual são inclusas as tentativas de modificar e/ou eliminar as fontes de estresse através do próprio comportamento; e o *coping* com foco no emocional, que inclui as respostas cognitivas e comportamentais e cuja função principal é administrar as conseqüências emocionais do estresse e ajudar a manter o equilíbrio emocional.

Pinheiro, Tróccoli e Tamayo (2003) afirmam que uma variedade de medidas tem sido utilizadas para mensuração do *coping*, medidas essas que procuram verificar o grau em que as pessoas utilizam cada uma das estratégias definidas pelos modelos teóricos subjacentes em seu dia-a-dia, sendo, portanto, consideradas medidas de *coping* geral.

Segundo esses autores, dentre as medidas mais usadas, destacam-se a *Ways of Coping* (WOC), versão atualizada da *Ways of Coping Checklist* (FOLKMAN et al., 1986 apud PINHEIRO, TRÓCCOLI, TAMAYO, 2003), bem como a *Coping Strategy Indicator* (CSI) (AMIRKHAN, 1990 apud PINHEIRO, TRÓCCOLI, TAMAYO, 2003) e a *COPE* (CARVER et al., 1989 apud PINHEIRO, TRÓCCOLI, TAMAYO, 2003).

Face ao exposto, é indubitável a importância de analisar as estratégias de *coping* para as famílias vivendo com HIV/Aids, participantes deste estudo. Tais famílias são chamadas a responder e a administrar os imprevistos frente à doença, enquanto enfrentam também outros estressores, sempre com pouco ou nenhum treinamento, orientação ou suporte. Deparam-se essas famílias com problemas psicossociais e cuidados com a saúde, como manejo de uma complexa medicação, interrupção nos papéis e rotinas familiares e incertezas relativas ao futuro da família com o progresso da doença, o que torna impossível para os familiares saber precisamente quando e qual problema eles precisarão enfrentar (PEQUEGNAT; SZAPOCZNIK, 2000). No entanto, é preciso considerar que, usualmente, para a análise das estratégias de *coping*, tem-se disponível um número maior de instrumentos voltados ao *coping* individual do que à investigação de grupos.

Mesmo assim, as famílias afetadas pelo HIV/Aids necessitam maximizar suas habilidades de *coping* para que possam ser aplicadas a uma variedade de circunstâncias, assim como necessitam favorecer a construção e fortalecimento de redes de apoio para que juntos possam ampliar sua qualidade de vida.

1.3.3 Apoio social como subsídio para a saúde da família

O apoio social pode ser definido como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxilio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem, e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. É um processo recíproco, que gera efeitos positivos tanto para o quem o recebe, quanto para quem oferece apoio, de forma que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas (VALLA, 1999). Em alguns estudos, autores utilizam o termo suporte social, enquanto outros preferem utilizar a expressão apoio social. Para efeito de uniformização, adotou-se, para esta pesquisa, a denominação apoio social para abordagem do tema.

Segundo Chor et al. (2001), a relação entre laços sociais e saúde foi sugerida na década de 1970, quando alguns autores compilaram evidências de que a ruptura de laços sociais aumentava a suscetibilidade a doenças. A partir de então, até os anos 1990, percebe-se um aumento nas pesquisas sobre o tema (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002), permeadas pelo interesse advindo da relação do apoio social com indicadores de presença/ausência de diversas doenças e, nos casos da doença já instalada, a relação desse apoio com as previsões de prognóstico e restabelecimento do indivíduo.

Dessa forma, faz-se necessário descrever o sentido da expressão laços sociais, que engloba, entre as idéias inclusas neste termo, dois conceitos principais: rede social e apoio social. As redes sociais, também denominadas *networks*, são definidas como “teias” de relações sociais que circundam o indivíduo e cujas características incluem a disponibilidade e freqüência de contato com amigos e parentes ou, ainda, como os grupos de pessoas com quem faz contato ou alguma forma de participação social, entre eles grupos religiosos e associações sindicais (CHOR et al., 2001). Esses autores também incluem, como definição desta rede, a percepção do grau de identificação ou do vínculo entre o indivíduo e os grupos formais e informais a que pertence, como ambiente de trabalho, área de moradia e família.

Para Barbosa, Byington e Struchiner (2000, p. 41) uma rede pode ser definida

> [...] como um conjunto de nós conectados, em que estes nós podem ser pessoas, grupos ou outras unidades, e as ligações podem ser simétricas ou assimétricas, referindo-se o termo rede social ao conjunto de pessoas em uma população e suas conexões.

Andrade e Vaitsman (2002) também discorrem sobre as redes sociais, considerando-as como a única possibilidade de ajuda com quem as famílias carentes podem contar, além de serem o único suporte para ajudar a aliviar as cargas da vida cotidiana, principalmente nos países em desenvolvimento, onde se mostra muito mais claramente que a pobreza de relações sociais constitui fator de risco à saúde.

Já a definição de apoio social é apresentada por Chor et al. (2001) como o grau com que as relações interpessoais correspondem a determinadas funções, como apoio emocional, material e afetivo, com ênfase no grau de satisfação da pessoa com a disponibilidade e qualidade dessas funções. Para Minkler (1985 apud ANDRADE; VAITSMAN, 2002), na situação de enfermidade, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a auto-estima do paciente, o que contribui com o sucesso do tratamento.

Para esses autores, o apoio social fornecido pelas redes sociais proporcionam ao indivíduo um sentido de ajuda mútua, ressaltando os aspectos positivos das relações sociais, como a troca de informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais.

Segundo Coêlho, Adair e Mocellin (2004), ao realizarem um estudo comparativo das respostas psicológicas entre as áreas de seca e as de não seca, as percepções do apoio social durante eventos traumáticos influenciam suas conseqüências, pois os indivíduos podem estar mais vulneráveis se perceberem as suas redes sociais como não colaboradoras ou deficientes, ou se necessitarem de uma pessoa confidente.

Matsukura, Marturano e Oishi (2002), em consonância com pesquisadores da área, apresentam uma estrutura teórica dos aspectos presentes no domínio do apoio social, relacionados à saúde ou ao estresse, dentre os quais três grandes aspectos são destacados. O primeiro deles se refere aos relacionamentos sociais (existência, quantidade, tipo), o segundo ao suporte social (tipo, fonte, quantidade ou qualidade) e o último à rede social (tamanho, densidade, reciprocidade, intensidade, dentre outros) do indivíduo.

Para esses autores, os recursos das redes sociais podem ser desenvolvidos, mantidos, cuidados, estimulados, deteriorados, negligenciados e até destruídos em função de variáveis, como características dos indivíduos que compõem a rede, fatores ambientais ou culturais e interações entre essas variáveis.

Valla (1999) reitera que o debate acerca da questão do apoio social baseia-se no papel deste para a manutenção da saúde, para a prevenção contra doença e como forma de facilitar a convalescença. Nesse sentido, duas hipóteses são descritas: a de que o apoio social exerce efeito direto sobre o sistema imunológico do organismo humano, evita a resposta do organismo em forma de doença, aumenta a capacidade das pessoas lidarem com o estresse, e, portanto, ameniza seus efeitos patogênicos de forma a aumentar a capacidade das pessoas em lidarem com situações difíceis; também pode beneficiar o estado de saúde da pessoa pelo fato de reforçar a sensação de coerência e controle sobre a própria vida, implicando efeitos positivos sobre a saúde (VALLA, 1999; CHOR et al., 2001; ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Assim, o apoio social favorece a manutenção da saúde das pessoas em situações de muito estresse, desempenhando uma função mediadora que possibilita a essas pessoas contornar a possibilidade de adoecer enquanto conseqüência de certos acontecimentos, como a perda da capacidade de trabalhar ou mesmo a morte de alguém da família.

Para Valla (1999), a discussão do apoio social está vinculada a três importantes áreas relacionadas com educação popular e saúde comunitária. A

primeira delas seriam as associações de moradores que, como pequenos grupos militantes que atuam de forma isolada, podem utilizar a proposta de apoio social como uma forma menos pontual, porém, ao mesmo tempo, mais duradoura de lidar com a questão da saúde. A segunda seriam os agentes de saúde e/ou agentes comunitários que, em muitas comunidades, são o único vínculo de saúde com os moradores, representando uma realidade hoje, no Brasil. Por fim, a terceira área estaria ligada às igrejas, nas quais a questão de saúde está presente, explícita ou implicitamente, seja pela busca da cura, seja até mesmo pela idéia subjacente do apoio social, pois, mediante a proposta espiritual e/ou religiosa, é oferecido aos fiéis um sentido de solidariedade, respeito e prestígio, o que os remete ao sentido de coerência e controle da vida.

De fato, os apoios disponíveis de determinadas organizações sociais podem representar um influência benéfica, ao proporcionar fatores de proteção contra o aparecimento de doenças e ao oferecer melhorias da saúde física, mental e emocional (CASSELL, 1974 apud VALLA, 1999), através de um processo pelo qual indivíduos, grupos sociais e organizações passam a ganhar mais controle sobre seus próprios destinos.

Por meio desse conceito, verifica-se que o apoio social poderia ser um elemento a favorecer o empoderamento (*empowerment*) que, de acordo com Andrade e Vaitsman (2002), é compreendido como um processo de ação social no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas pela interação com outros indivíduos, favorecendo a construção da capacidade social e pessoal, bem como a capacidade de o indivíduo ganhar conhecimento e controle sobre forças pessoais, sociais, econômicas e políticas para agir na direção da melhoria de sua situação na vida.

O caso da Aids é representativo dessa situação pela mobilização dos pacientes, profissionais e familiares na busca de reconhecimento das suas demandas, além da busca de algum grau de poder de influência, o que torna as investigações a respeito da rede e apoio social destes pacientes e familiares relevantes para o desenvolvimento de políticas e programas de saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Caracterizar as estratégias de enfrentamento (*coping*), o apoio social e a qualidade de vida das famílias que convivem com HIV/Aids atendidas pela Associação de Apoio a Portadores de AIDS “Esperança no Senhor” (AAPAES), em Campo Grande, Mato Grosso do Sul.

2.2 ESPECÍFICOS

Verificar o perfil sociodemográfico das famílias em relação à idade, sexo, renda familiar, estado civil, nível de escolaridade e ocupação profissional.

Categorizar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos portadores e/ou familiares.

Descrever a rede de apoio recebida e percebida pelos sujeitos.

Descrever a qualidade de vida das famílias que convivem com o HIV.

Relacionar a capacidade de enfrentamento e o apoio social recebido com a qualidade de vida percebida pelos entrevistados.

3 MÉTODO

3.1 LOCAL DA PESQUISA

3.1.1 A instituição e sua estrutura física

A presente pesquisa foi desenvolvida na Associação de Apoio a Portadores de AIDS “Esperança no Senhor” (AAPAES), em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. É uma entidade sem fins lucrativos, sob o encargo da Congregação das Irmãs Franciscanas Angelinas, que assumiram a causa dos portadores do vírus HIV/Aids com o início da coordenação desse trabalho em 09 de fevereiro de 2001. Anteriormente a esta data, o trabalho com os portadores do HIV/Aids estava dividido em duas estruturas físicas distintas (sendo uma para atender aos adultos e outra, às crianças), sob a coordenação de outros responsáveis, tendo sido fundado por voluntários de uma igreja católica desta cidade.

Após a criação da referida associação, que a partir dessa data passou a ser coordenada pelas Irmãs Franciscanas Angelinas, o trabalho em prol dos portadores do vírus HIV/Aids centralizou-se em uma única instituição, beneficiando não somente os próprios portadores, como também os seus familiares. Atualmente, a entidade presta serviço de internato às crianças que não possuem condições de fazer um tratamento adequado devido à ausência dos pais ou à carência dos mesmos, e de assistência domiciliar aos adultos.

A AAPAES já conta hoje com sua sede própria, sita na Rua do Seminário, n. 2.500, Jardim Seminário, e atende a uma média de 18 a 20 crianças internas na instituição e à 100 famílias cadastradas. A construção dessa sede deu-se, principalmente, por meio de doações advindas de um grupo de benfeitores da Itália, por intermédio de representantes da congregação. A finalidade dessa obra

era atender à crescente demanda e à necessidade de atendimento qualificado na área, com possibilidade de atender às crianças e aos adultos oriundos dos municípios vizinhos. Para tanto, a instituição contém instalações básicas como casa para as Irmãs, uma ala com quartos e banheiros para as crianças, uma para os adultos, cozinha, refeitório, lavanderia, dispensa, além de sala de aula para as crianças, salão para festas, farmácia, área externa, salas para consultórios e administração. Porém, pelo fato de a construção se encontrar em vias de finalização, nem todos os espaços físicos e serviços já estão disponíveis.

A associação é mantida por convênios e doações da comunidade em geral e, portanto, dispõe de recursos financeiros provindos de eventos beneficentes realizados pela comunidade e de doações individuais de alguns benfeitores, como também conta com verbas municipais, estaduais e federais, em um montante que representa apenas 20% das despesas. Além disso, há uma parceria com o juizado, por cujo intermédio são encaminhadas doações de cestas básicas como pagamento de penas alternativas.

Trata-se de uma entidade com objetivo de construção de um lar acolhedor e alegre, que possibilite dar esperança de vida a todos os assistidos que, muitas vezes, não encontram o apoio familiar e social de que necessitam.

3.1.2 Recursos humanos e funcionamento

Sob a coordenação de três irmãs da Congregação (diretora, vice-diretora e tesoureira), a instituição conta, para a realização de suas atividades, com três noviças, três funcionárias do local, das quais uma cozinheira e duas responsáveis por serviços gerais, e uma assistente social cedida pela Secretaria de Educação do Estado de Mato Grosso do Sul.

As crianças internas permanecem no local de segunda a sexta-feira recebendo alimentação, vestuário, medicação, reforço escolar e habitação apropriada. Aquelas em idade escolar dirigem-se à escola no período matutino e retornam, em seguida, para a instituição. Nos finais de semana, a grande maioria

das crianças permanece com seus familiares ou responsáveis, exceto aquelas que não mais dispõem de uma família, nos casos de morte ou de pais em tratamento, ou por impedimento de visita segundo ordem judicial.

A triagem dessas crianças é feita por meio de visitas realizadas pela assistente social ou por indicação dos funcionários do hospital-dia de uma unidade básica de saúde desta cidade, no qual é realizada a maior parte dos tratamentos e acompanhamentos aos portadores do vírus HIV/Aids.

A instituição também conta com parcerias e voluntários que oferecem às crianças aulas de capoeira, acompanhamento pedagógico e atuação de estagiários de psicologia e terapia ocupacional, sob a supervisão de professores da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB).

Já o acompanhamento aos adultos e familiares é feito por intermédio de visitas realizadas pela assistente social, numa média mensal de 12 a 15 visitas, o que faz com que cada família seja visitada a cada quatro ou cinco meses, a não ser nos casos de indicação específica. Além disso, é agendada mensalmente a entrega de cestas básicas às famílias cadastradas, momento no qual o portador ou algum representante das famílias se dirige ao local para receber a devida assistência, acompanhada também da entrega de roupas, agasalhos, sapatos e brinquedos recebidos pela instituição, em forma de doações.

3.2 PARTICIPANTES

Entre os participantes da pesquisa, estavam inclusas todas as 92 famílias que eram cadastradas e atendidas pela AAPAES na época da realização do estudo. A aplicação dos instrumentos deu-se em junho de 2004, no dia da entrega de cestas básicas da Instituição. A aplicação realizou-se em um único dia para facilitar a identificação das famílias participantes e evitar que, dessa forma, uma mesma família fosse entrevistada duas vezes, em datas separadas, pelo fato de não se exigir a identificação dos respondentes, além de nem sempre ser o mesmo membro da família quem busca a cesta todos os meses.

A amostra final foi composta de 50 famílias, o que equivale a 54,3% da população total atendida na instituição. Esse fato deve-se, em parte, à sede própria da AAPAES encontrar-se em fase final de sua construção, fazendo com que as cestas básicas sejam entregues em uma paróquia da região, que disponibiliza às Irmãs Franciscanas Angelinas uma hora no dia previamente agendado (das 8:00 às 9:00 horas) para efetuar tais entregas. Diante do exposto, a realização da pesquisa só foi possível mediante a participação de vários aplicadores devidamente capacitados na forma de abordar os membros da família nesse único período, uma vez que, logo que recebem a cesta básica, os representantes das famílias geralmente precisam ir embora pela necessidade de trabalhar ou mesmo cuidar de alguém que tenha ficado em casa.

Portanto, das 92 famílias atendidas na instituição, oito não compareceram no dia da entrega das cestas, quatro se recusaram a participar do estudo, seis desistiram durante a aplicação e seis dos representantes das famílias foram enquadrados no critério de exclusão da pesquisa. Adotou-se, como critério de exclusão, quando o participante não era morador da casa para quem seria destinada a cesta básica, como vizinhos ou tios que vão buscar a cesta para ajudar alguém e não moram no mesmo local.

Com isso, das 68 famílias restantes, 50 foram entrevistadas, acreditando-se que possivelmente algumas das famílias tenham pegado suas cestas básicas e ido embora antes mesmo que um dos aplicadores pudesse fazer qualquer tipo de abordagem, ou então, por terem sido identificados, no local, representantes de outros grupos de apoio, como GAPA e Entidade Filantrópica de Apoio Familiar (mãe trabalhadora), as quais viabilizam meios de locomoção para alguns dos portadores se dirigirem ao local, fazendo com que os membros da família que buscavam tal benefício, tivessem que sair rapidamente para não perder a carona.

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Segundo Goldim (2000), em 1996, após um extenso trabalho de consulta a instituições, pesquisadores e comunidade, o Conselho Nacional de Saúde

aprovou a Resolução 196/96, que estabelece as novas Diretrizes para a Pesquisa em Seres Humanos, diretrizes essas que não se aplicam apenas às pesquisas na área da saúde, mas sim a toda e qualquer área de investigação que envolva a coleta de dados com seres humanos.

Além dessas normas, apresentadas pelo Ministério da Saúde, também estão, entre os documentos nacionais de relevância para as pesquisas, o Código de Ética Médica, do Conselho Federal de Medicina (CFM), bem como o Código de Ética da Psicologia, Resolução n. 016/2000, do Conselho Federal de Psicologia (CFP). Para Pereira (1999), todos esses documentos devem ser do conhecimento de pesquisadores e profissionais de saúde, para que os princípios apresentados sejam integralmente aplicados.

Dessa forma, a presente pesquisa buscou seguir todas as diretrizes acima citadas e, para tanto, teve seu projeto encaminhado e avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco, bem como obteve autorização da direção da AAPAES para sua realização. Essa Declaração de Autorização da Instituição (Apêndice A-e).foi também entregue ao Comitê de Ética, assim como o Termo de Compromisso do Pesquisador e da Instituição em relação a todos os aspectos éticos da pesquisa (Apêndice A-d).

Todos os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo, além de devidamente esclarecidos sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, estando livres para aceitar a participação na pesquisa ou mesmo para desistir a qualquer momento, caso houvesse consentido sua participação.

A pesquisa envolvia riscos mínimos, físico, mental ou moral, aos sujeitos. Foi esclarecido a todos os entrevistados que os dados seriam sigilosos, mas que se pretendia divulgar os resultados em uma dissertação de mestrado e em publicações científicas de maneira agrupada, de acordo com a Declaração sobre os Resultados da Pesquisa (Apêndice A-b) e a Declaração sobre o Uso e Destinação dos Dados Coletados (Apêndice A-c), também encaminhados ao Comitê de Ética.

3.4 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa descritiva que se utiliza de instrumental estatístico para, por meio da coleta, elaboração e exposição de informações quantitativas, descrever o perfil sócio-demográfico das famílias vivendo com HIV/Aids atendidas por uma instituição de Campo Grande, bem como descrever sua rede de apoio social, sua capacidade de enfrentamento e sua qualidade de vida. É um estudo de corte transversal (seccional) em que, de acordo com Pereira (1999), as observações e mensurações das variáveis de interesse são feitas simultaneamente, e os dados relativos a cada indivíduo da amostra referem-se a um determinado momento na vida das pessoas.

A coleta de dados para a pesquisa, cuja aplicação se deu em junho de 2004, foi realizada em duas etapas. A primeira delas se deu através do diagnóstico institucional, por meio de levantamento histórico, caracterização dos recursos físicos e humanos da instituição e levantamento da rotina de funcionamento, com observação, entrevistas e busca de documentação; e a segunda, já no dia da entrega de cestas básicas, com a aplicação do Questionário Sócio-demográfico (Apêndice B-a), usado como um instrumento de triagem para selecionar as famílias categorizadas no critério de exclusão e para obter dados sócio-demográficos, aliado à aplicação dos instrumentos que se propõem a avaliar a Qualidade de Vida (ANEXO C), o *Coping* (ANEXO A) e o Apoio Social (ANEXO B).

3.5 RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS

3.5.1 Humanos

Para aplicação dos instrumentos da pesquisa, contou-se com a participação de doze aplicadores capacitados, além da pesquisadora e da orientadora do estudo. A capacitação foi realizada pela orientadora e pesquisadora com cinco estagiárias de terapia ocupacional e sete de psicologia,

por meio de leitura em grupo dos instrumentos e simulações de uma aplicação, visando à homogeinização para as aplicações com a população final da pesquisa.

3.6 INSTRUMENTOS DA PESQUISA

A escolha do tipo de instrumento a ser utilizado deve ser criteriosa, devendo levar em conta as características específicas da população a ser estudada (GOLDIM, 2000). Nesta pesquisa, além do Questionário Sócio-demográfico, foram utilizados os instrumentos que avaliam a Qualidade de Vida, o Apoio Social e o enfrentamento (*coping*) das famílias vivendo com HIV/Aids, descritos a seguir.

3.6.1 *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF- 36)*

Para avaliação da qualidade de vida dos participantes da pesquisa, optou-se pelo questionário genérico de avaliação de Qualidade de Vida *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF- 36*), traduzido e validado para o português por Ciconelli (1997), por meio de um estudo com pacientes portadores de artrite reumatóide.

A escolha desse instrumento deve-se ao fato de o mesmo ser descrito como um questionário genérico e, portanto, não específico para uma determinada população, de determinada idade ou doença, o que permite que seja usado para estudos comparativos entre diferentes patologias e tratamentos.

O SF-36 foi derivado do questionário *The Medical Outcomes Study* – MOS, de Ware e Sherbourne (1992 apud CICONELLI, 1997), questionário este formado por 149 itens para avaliação de saúde, desenvolvido e testado em mais de 22000 pacientes. Posteriormente, foi criado o *Short-Form* 20 (SF-20), também administrado em 11000 participantes de estudos de avaliação de saúde, enquanto questionário abrangente, porém mais reduzido.

Já o questionário SF-36, segundo Ciconelli (1997), foi elaborado a partir de uma revisão de diversos instrumentos já existentes na literatura nos últimos 20 anos, os quais avaliaram limitações e alterações em várias dimensões da saúde. Trata-se de um instrumento composto de 36 itens, categorizados em oito aspectos distintos, descritos a seguir:

a) Capacidade Funcional (10 itens) – avalia tanto a presença como a extensão das limitações relacionadas à capacidade física, com três níveis de resposta (muita, pouca ou sem limitação);

b) Aspectos Físicos (4 itens) – avalia o quanto as limitações dificultam a realização do trabalho e de atividades de vida diária do paciente;

c) Dor (2 itens) – avalia a intensidade da dor, bem como sua extensão ou interferência nas atividades de vida diária;

d) Estado Geral de Saúde (5 itens) – reproduzidos do questionário *General Health Rating Index* (GHRI);

e) Vitalidade (4 itens) – avaliam o nível de energia e o de fadiga, tendo sido derivados do questionário *Mental Health Inventory* (MHI);

f) Aspectos Sociais (2 itens) – analisa a integração do indivíduo em atividades sociais;

g) Aspectos Emocionais (3 itens) – assim como os aspectos físicos, avalia o quanto as limitações dificultam a realização do trabalho e de atividades de vida diária do paciente; e

h) Saúde Mental (5 itens) – avalia as principais dimensões de saúde mental como ansiedade, depressão, alterações do comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico.

O questionário inclui ainda um item de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e as de um ano atrás, de extrema importância para o conhecimento da doença do paciente.

Na avaliação dos resultados, é possível analisar cada dimensão separadamente e, para cada item avaliado, é dado um escore de 0 a 100, em que zero corresponde a um pior estado, e 100, a um melhor estado de saúde.

Para a aplicação do SF-36, utilizou-se de uma legenda elaborada pela pesquisadora (Apêndice B-b) na qual a apresentação de figuras com rostos em diferentes estados de satisfação buscava facilitar a compreensão e a escolha das respostas pelos participantes.

3.6.2 Questionário de Avaliação do Apoio Social de Coêlho, Adair e Mocellin

A avaliação do apoio social dos participantes da pesquisa deu-se por meio do questionário desenvolvido e testado por Coêlho, Adair e Mocellin (2004). O referido questionário avalia o apoio social dos indivíduos, dividindo-o entre apoio material e apoio emocional.

As três primeiras perguntas do instrumento avaliam a importância dada pelos participantes ao apoio social (material e emocional), a disponibilidade desses tipos de ajuda e o quanto cada participante fez uso das ajudas materiais e emocionais disponíveis. As respostas a todos esses itens são apresentadas da mesma forma, sendo estas dispostas em quatro pontos na escala *Likert*.

A última questão apresentada no instrumento refere-se às principais fontes de assistência percebida pelos participantes, que são solicitados a identificar as suas fontes de apoio material e emocional entre a família, os amigos, o governo, a igreja e/ou outros, sendo possível ao participante apontar mais de uma dessas fontes para cada tipo de apoio.

3.6.3 Escala de Coping de Billings e Moos

A Escala de Coping de Billings e Moos (1981) foi a opção de escolha para avaliar as estratégias de enfrentamento dos participantes desta pesquisa. Essa

escolha deve-se ao fato de ser uma escala sintetizada, composta de 19 itens a serem respondidos com sim/não, de fácil compreensão e com possibilidade de pouco tempo de duração ao serem respondidos.

As 19 questões apresentadas no instrumento referem-se à forma como o indivíduo enfrenta os eventos estressantes e são introduzidas ao participante por meio da pergunta "quando você tem um problema ou dificuldade, o que tenta fazer?". De acordo com Billings e Moos (1981), os itens que compõem o instrumento foram selecionados baseados em uma revisão da literatura sobre as respostas de *coping* em uma variedade de situações.

Os itens a serem respondidos são agrupados nas três categorias de método de *coping*, sendo 6 itens relacionados ao método ativo-cognitivo, 6 itens ao ativo-comportamental e 5 itens ao evitamento. Os itens também são classificados quanto ao foco do *coping*, estando 6 itens categorizados como focados no problema e 11 itens, no emocional. A pontuação para cada medida de *coping* é a porcentagem de itens respondidos com um sim.

Para utilização dessa Escala de Coping de Billings e Moos (1981) nesta pesquisa, foi realizada uma comparação de cada item desse instrumento com os itens apresentados no Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (1985 apud SAVOIA, 2000), já traduzido e validado para o português, por se tratar de um instrumento que aborda os mesmos itens, porém de maneira mais extensa.

3.7 ANÁLISE E PROCESSAMENTO DOS DADOS

As tabelas apresentadas referem-se aos dados obtidos da aplicação dos quatro instrumentos propostos. A análise estatística descritiva foi utilizada na caracterização demográfica dos participantes do estudo. Nas comparações entre as médias de dois grupos, foi aplicado o teste t-Student. Nas comparações de duas proporções, utilizou-se o teste de duas proporções. Nas comparações de medianas, foi aplicado o teste da Mediana de Mood, e, nas associações entre as variáveis qualitativas, foi utilizado o teste Exato de Fisher.

3.8 PROCEDIMENTOS

3.8.1 Estudo piloto

Foi realizado, inicialmente, um estudo piloto para testar a aplicabilidade dos instrumentos a serem utilizados nesta pesquisa, verificar o tempo necessário para sua aplicação e para eventuais adequações das perguntas propostas no questionário sócio-demográfico. Segundo Goldim (2000), a realização de teste piloto nas pesquisas visa a verificar a adequação do instrumento e o levantamento de eventuais dificuldades na sua utilização, sendo que as condições de realização do estudo piloto devem ser as mais próximas possíveis da situação real do estudo.

Por se propor esta pesquisa a avaliar as famílias que vivem com o HIV/Aids e por terem os portadores da Aids direito ao sigilo quanto ao seu diagnóstico, não seria possível, no momento da aplicação dos instrumentos, pretendida para o único dia em que todas as famílias se dirigem ao local e as cestas básicas são entregues pela Instituição, solicitar ao entrevistado sua identificação para posterior separação desta amostra daquela que seria a amostra final da pesquisa, até mesmo porque a cesta básica da Instituição pode ser entregue a qualquer membro da família ou representante do portador do HIV. Para tanto, basta que se identifique e apresente a carteira de identidade desse portador. Poderia, por isso, ocorrer de, no dia do estudo piloto, ser entrevistado um membro de uma família, e, no dia da aplicação final dos instrumentos, outro membro da mesma família responder novamente aos questionários, fazendo com que uma mesma família participasse das duas etapas da pesquisa.

Cogitou-se a possibilidade de entrevistar as famílias em seus domicílios de forma a não ocorrer essa duplicidade; porém o fato de pesquisadores se dirigirem direto às casas dessas famílias também violaria o direito à privacidade em sua vizinhança. Pereira (1999) descreve que, em relação à questão do sigilo nas pesquisas, o problema aflora com certa intensidade quando diz respeito a danos à saúde que implicam estigma social, como a Aids, uma vez que, no caso dessas

doenças supostamente estigmatizantes, há o perigo de o preconceito levar mais problemas ao doente em função desse conhecimento.

Diante do exposto, optou-se por realizar o estudo piloto com participantes que também vivenciassem doenças crônicas, as quais envolvem o estigma da morte e a freqüência da utilização de serviços de saúde, e em cujo cotidiano também houvesse situações de envolvimento familiar para controle contínuo e tratamento da doença. Aplicaram-se então os instrumentos a pacientes com câncer, porque, segundo Silva e Zago (2001), é freqüente, em doentes com câncer, a presença de dor crônica devida ao tumor primário ou suas metástases, à terapia anticancerosa (cirurgia, radioterapia ou quimioterapia) e aos métodos de diagnóstico, estando as dificuldades também relacionadas a causas psicossociais, o que pode acarretar modificações danosas nos âmbitos orgânico, emocional, comportamental e social.

Foram selecionados usuários do Centro de Oncologia e Quimioterapia da Sociedade Beneficente de Campo Grande – Hospital Santa Casa, um serviço de saúde exclusivo para pacientes do Sistema Único de Saúde.

A amostra para o estudo piloto foi escolhida aleatoriamente entre os pacientes que se encontravam no local para tratamento, sendo composta de 13 participantes, para os quais foram explicados os objetivos da pesquisa, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com o qual o participante estava livre para aceitar ou não a participação no estudo. Os instrumentos foram aplicados em forma de entrevista pelo fato de se tratar de uma população com baixa escolaridade e na qual muitos dos participantes poderiam não ser alfabetizados. Muito embora alguns pudessem saber ler e escrever, optou-se pelas entrevistas de forma a padronizar a aplicação dos instrumentos.

Com a realização do estudo piloto, verificou-se que o conjunto daqueles instrumentos propostos estava muito extenso, o que demandava um tempo grande para sua aplicação, sendo que o questionário de suporte social era o de maior grau de dificuldade de compreensão pelos participantes, exigindo maior tempo para que a ele se respondesse. Diante disso, optou-se pela substituição do

referido instrumento por outro mais sintetizado, mas que também possibilitasse avaliar o apoio social na pesquisa final com famílias vivendo com HIV/Aids.

3.8.2 A pesquisa

A primeira etapa da pesquisa foi fazer uma solicitação aos responsáveis pela Instituição para autorização e viabilização do projeto, quando foram esclarecidas as finalidades e os benefícios que poderiam advir de um estudo em que fossem descritas as características e as necessidades percebidas pelas famílias atendidas. Não houve problemas quanto a autorização da pesquisa visto que tanto a pesquisadora, quanto a orientadora já participavam da rotina da Instituição, realizando no local um trabalho com as crianças internas junto aos estagiários de psicologia e terapia ocupacional da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), há quase dois anos. Além da autorização, também se obteve todo o apoio necessário para levantamento de dados históricos, dados sobre a administração e funcionamento do local, bem como para participação e aplicação dos instrumentos na entrega de cestas básicas.

Após a realização do estudo piloto pela pesquisadora, quando foram feitos os ajustes necessários no conjunto de instrumentos propostos, procedeu-se à capacitação dos entrevistadores de campo, sob orientação da própria pesquisadora e da orientadora. Segundo Goldim (2000), um importante fator a ser considerado na pesquisa é a qualificação da equipe do projeto para a utilização dos diversos tipos de instrumentos possíveis, sendo, portanto, a etapa de capacitação de grande relevância para o estudo.

Seguiu-se, então, a aplicação dos instrumentos com as famílias vivendo com HIV/Aids pelos estagiários de terapia ocupacional e psicologia, orientadora e pesquisadora, ao ar livre, no pátio da paróquia em que eram entregues as cestas básicas. À época em que se realizou a pesquisa, por não estar totalmente concluída a nova sede da Associação de Apoio aos Portadores de Aids – Esperança no Senhor (AAPAES), o benefício da cesta básica era entregue em uma paróquia do município a qual, uma vez ao mês, cedia parte de seu espaço

físico para tal finalidade. Enquanto as Irmãs Franciscanas Angelinas organizavam a entrega das cestas em um grande salão, os representantes das famílias beneficiadas aguardavam em uma área externa, momento no qual era realizada a abordagem dos beneficiados.

Inicialmente, o entrevistador se apresentava e explicava o objetivo da pesquisa. Em seguida, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A-a) era lido e explicado, deixando claras as finalidades do estudo. Era considerado como aceite o fato de o participante continuar respondendo às questões, para não haver necessidade de assinar ele o papel e com isso passar a ser identificado. Os participantes também foram informados de que, a qualquer momento da entrevista, poderiam desistir e parar de responder às perguntas, fato que ocorreu com seis dos participantes do estudo.

É importante ressaltar que, após o consentimento do participante, obtido com o aceite em continuar respondendo às questões, a entrevista era sempre iniciada pelo questionário sócio-demográfico para possibilitar a identificação daqueles participantes que se encaixariam no critério de exclusão da pesquisa. Apesar de Goldim (2000) afirmar que, ao iniciar entrevistas, devem ser evitadas as questões demográficas por serem aborrecedoras e bloquearem o início da interação do indivíduo pesquisado com o entrevistador, optou-se por aplicar primeiro o questionário sócio-demográfico porque, já em sua primeira pergunta, possibilitava ao entrevistado identificar-se como morador ou não da casa.

Em seguida, eram aplicados os outros instrumentos de Qualidade de Vida, *Coping* e Apoio Social. O tempo médio para cada aplicação foi de 20 minutos, individualmente.

4 RESULTADOS

Os dados apresentados a seguir, referem-se ao resultado dos dados colhidos entre as famílias vivendo com HIV/Aids assistidas pela AAPAES em Campo Grande.

Dividiu-se a análise em cinco partes descritas a seguir, das quais a primeira refere-se às características sócio-demográficas das famílias assistidas pela referida instituição; a segunda busca categorizar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos portadores do HIV/Aids e/ou familiares; e a terceira descreve a rede de apoio material e emocional dos entrevistados. Em seguida, descreve-se a Qualidade de Vida percebida pelos participantes do estudo e suas relações, para finalmente relacioná-la com a capacidade de enfrentamento e o apoio social recebido pelas famílias.

Inicialmente, apresenta-se o perfil sócio-demográfico das famílias pesquisadas, em relação a dados pessoais, profissionais e familiares. A Tabela 1 refere-se à distribuição dos participantes segundo o sexo, na qual é possível perceber que a maioria significativa dos entrevistados é do sexo feminino (Teste uma Proporção; p-valor = 0,007).

TABELA 1 - Distribuição dos participantes segundo o sexo

Sexo	**Número**	**%**
Masculino	15	30,0
Feminino	35	70,0
Total	**50**	**100,0**

Na Tabela 2 é apresentada a distribuição dos participantes do estudo de acordo com a idade.

TABELA 2 - Distribuição dos participantes segundo a idade

Idade	**Número**	**%**
20 |— 30 anos	12	24,0
30 |— 40 anos	21	42,0
40 |— 50 anos	6	12,0
50 |— 60 anos	9	18,0
60 |— 70 anos	2	4,0
Total	**50**	**100,0**

Baseado na Tabela 2, é possível afirmar que a maioria significativa (Teste de uma Proporção; p-valor = 0,015) dos participantes, 66%, têm até 40 anos, representando uma população relativamente jovem.

Na Tabela 3, é apresentada a distribuição dos entrevistados segundo o estado civil, na qual se pode ver que aproximadamente a metade deles (Teste de uma Proporção; p-valor = 0,89) vive atualmente com alguém (associados aqueles que se apresentam como amasiados e casados). Não houve diferença significativa entre as diversas categorias.

TABELA 3 - Distribuição dos participantes segundo o estado civil

Estado Civil	**Número**	**%**
Amasiado (a)	9	18,0
Casado (a)	15	30,0
Divorciado (a)	6	12,0
Solteiro (a)	13	26,0
Viúvo (a)	7	14,0
Total	**50**	**100,0**

A Tabela 4 apresenta os entrevistados distribuídos segundo a escolaridade. É importante observar que a maioria significativa (Teste de uma Proporção; p-valor < 0,001) dos entrevistados, 73,7% (não alfabetizados e os com 1º grau incompleto) não possuem o ensino fundamental completo, revelando uma baixíssima escolaridade, sugerindo que medidas informativas para este público devam ser prioritariamente orais e não por escrito.

TABELA 4 - Distribuição dos participantes segundo a escolaridade

Escolaridade	**Número**	**%**
Não alfabetizados	2	5,3
Ensino Fundamental Incompleto	26	68,4
Ensino Fundamental Completo	6	15,7
Ensino Médio Incompleto	2	5,3
Ensino Médio Completo	2	5,3
Total	**38**	**100,0**

Obs.: 12 pessoas não responderam a essa questão.

Na Tabela 5, apresenta-se a distribuição da quantidade de pessoas que moram com o entrevistado. Pode-se verificar que a minoria significativa deles, 22% (Teste de uma Proporção; p-valor < 0,001), mora sozinha ou com no máximo mais uma pessoa, enfatizando o grau de necessidade geral desses envolvidos, por se tratarem de famílias extensas, mesmo tendo poucos recursos financeiros para sua manutenção.

TABELA 5 - Distribuição dos participantes segundo a quantidade de pessoas que moram com ele

Quantidade de pessoas na família	Número	%
1 ├─ 3	11	22,0
3 ├─ 5	23	46,0
5 ├─ 7	13	26,0
7 ├─ 9	3	6,0
Total	**50**	**100,0**

A Tabela 6 mostra a situação de trabalho das famílias vivendo com HIV/Aids, atendidas pela AAPAES. Pode-se afirmar que a maioria absoluta, 90%, (Teste de uma Proporção; p-valor < 0.001) das famílias têm no máximo uma pessoa trabalhando.

TABELA 6 - Distribuição dos participantes segundo a quantidade de pessoas que trabalham na família

Quantos trabalham	Número	%
Nenhum	11	22,0
1	34	68,0
2	4	8,0
3	1	2,0
Total	**50**	**100,0**

Na Tabela 7, percebe-se que, além de ser pequeno o número de pessoas que trabalham na família do beneficiado (no máximo uma pessoa, conforme visto na tabela anterior), o valor recebido é baixo, pois a maioria significativa, 89,4% dos entrevistados (Teste de uma Proporção; p-valor < 0,001) apresentam renda familiar de até um salário mínimo.

TABELA 7 - Distribuição dos participantes segundo a renda familiar

Renda familiar	Número	%
Sem renda	3	6,4
Até 1 salário mínimo	39	83,0
De 1 a 2 salários mínimos	5	10,6
Total	**47**	**100,0**

Obs.: 3 pessoas não responderam a essa questão.

A Tabela 8 configura a distribuição das famílias participantes da pesquisa segundo o número de familiares estudando. Pode-se observar na tabela mais um fator importante: metade das famílias apresenta, no máximo, uma pessoa estudando (Teste de uma Proporção; p-valor = 0,67). A escola é um local de acesso à informação e uma possibilidade de melhora no quadro social, no entanto, pelo quadro atual, essas famílias deverão continuar excluídas do acesso escolar.

TABELA 8 - Distribuição da quantidade de pessoas que estudam na família dos participantes

Quantos estudam	Número	%
Nenhum	16	33,3
1	11	22,9
2	12	25,0
3	7	14,6
4	2	4,2
Total	**48**	**100,0**

Obs.: 2 pessoas não responderam a essa questão.

Na Tabela 9, apresenta-se a distribuição dos participantes segundo os cuidados médicos. Observa-se que a maioria significativa (Teste de uma Proporção ; p-valor < 0,001) recebe cuidados médicos, intensificando ainda mais o quadro de necessidade geral dessas famílias. Além disso, na Tabela 10, logo em seguida, percebe-se que aproximadamente metade (43,8%) das famílias (Teste de uma Proporção; p-valor = 0,47) apresenta mais de uma pessoa necessitando cuidados médicos na família.

TABELA 9 - Distribuição dos participantes segundo o recebimento de cuidados médicos

Recebe cuidado médico	**Número**	**%**
Sim	47	94,0
Não	3	6,0
Total	**50**	**100,0**

TABELA 10 - Distribuição das famílias dos participantes segundo a quantidade de pessoas que necessitam de cuidados médicos na família

Quantas pessoas necessitam de cuidados médicos	**Número**	**%**
Uma	27	56,3
Duas	14	29,2
Três	5	10,3
Quatro	2	4,2
Total	**48**	**100,0**

Obs.: 2 pessoas não responderam a esta questão.

Em geral, pode-se afirmar que os participantes deste estudo, na sua maioria, eram mulheres, com idade até 40 anos, com escolaridade inferior ao 1o grau, com renda familiar de até um salário mínimo e com necessidade de cuidados médicos, além de metade deles se declararem sozinhos em relação ao estado civil. Com relação a suas famílias, pode-se dizer que em um terço delas há mais de cinco pessoas; na maioria delas, no máximo uma pessoa trabalha, no

máximo uma pessoa estuda; e, na metade delas, existe pelo menos mais uma pessoa que necessita de cuidados médicos.

Nesta segunda etapa, são categorizadas as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos portadores do HIV/Aids e/ou familiares, lembrando que as habilidades desenvolvidas pelas pessoas para o domínio ou adaptação às situações de estresse é o que se denomina *coping*. Conforme já mencionado na fundamentação teórica do problema, de acordo com Billings e Moos (1981), há vários esforços no sentido de desenvolver um esquema de classificação das respostas de *coping*. Uma dessas formulações, denominada de método de *coping*, divide as tentativas ativas de resolver os eventos estressantes em estratégias cognitivas e comportamentais, enquanto agrupa separadamente as respostas que tentam evitar o problema. Assim, a seguir, apresenta-se o método de *coping* utilizado pelos entrevistados e a quantidade em que são empregados.

Pode-se ver na Tabela 11 que o método de *coping* mais utilizado (Teste de uma Proporção; p-valor < 0,001) é o cognitivo, isto é, os entrevistados reagem ou se adaptam à situação de portadores do HIV/Aids de uma forma cognitiva, sem haver, na maioria das pessoas, influência da forma comportamental e tampouco do evitamento ao problema.

TABELA 11 - Distribuição dos participantes segundo o método de *coping* utilizado

Método de *coping* utilizado	**Número**	**%**
Cognitivo	32	64,0
Comportamental	9	18,0
Evitamento	6	12,0
Nenhum	15	30,0
Total	**50**	**100,0**

Obs.: a soma absoluta supera 50 e a relativa supera 100%, pois a resposta não era única.

Na Tabela 12, apresenta-se a distribuição da quantidade de métodos de *coping* utilizado pelos participantes. Pode-se observar que a maioria (Teste de uma Proporção; p-valor< 0.001) ou adota um método ou nenhum método de *coping*. Para categorizar um participante em um dos métodos ou foco de *coping*, foi realizada a soma das respostas afirmativas de cada item do instrumento, de acordo com Billing e Moos (1981). Se a soma fosse igual ao número máximo de respostas possíveis de cada categoria (ativo-cognitivo, ativo-comportamental, evitamento ou foco no problema e/ou emocional), ou o número máximo menos um, o participante era classificado como utilizando tal método ou foco para o enfrentamento das situações de estresse. Cada participante poderia, portanto, ser categorizado em mais de uma estratégia de enfrentamento, ou então, usar de mais de uma alternativa de cada estratégia e não atingir pontuação para ser classificado em alguma.

TABELA 12 - Distribuição dos participantes segundo a quantidade de método de *coping* utilizado

Quantos métodos utiliza	**Número**	**%**
0	15	30,0
1	24	48,0
2	10	20,0
3	1	2,0
Total	**50**	**100,0**

A Tabela 13 apresenta o foco do *coping* encontrado entre os participantes do estudo.

TABELA 13 - Distribuição dos participantes segundo o foco do *coping* utilizado

Foco de *coping* utilizado	**Número**	**%**
Problema	15	30,0
Emocional	8	16,0
Nenhum*	31	62,0
Total	**54**	**108,0**

*Neste caso, nenhum foco foi adotado com exclusividade.
Obs.: A soma absoluta supera 50 e a relativa supera 100%, pois a resposta não era única.

Entre os participantes que apresentam um foco de *coping* específico (TABELA 13), o fato de o foco de *coping* mais utilizado ser o do problema (30% da amostra) revela uma postura positiva dos entrevistados, pois mostra uma tentativa de modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o problema causador. Contudo, é importante lembrar que mais da metade dos entrevistados (na amostra, 62%, que não diferem significativamente de 50%, segundo Teste de uma Proporção) não adota nenhum foco de *coping*, como se pode verificar na Tabela 14.

TABELA 14 - Distribuição dos participantes segundo o foco de *coping* utilizado

Quantos focos de *coping* utiliza	**Número**	**%**
0	31	62,0
1	15	30,0
2	4	8,0
Total	**50**	**100,0**

Com relação às estratégias de enfrentamento utilizadas pelas famílias participantes desta pesquisa (n = 50), pode-se dizer que, em geral, o entrevistado

procura preferencialmente se adaptar à nova situação pelo fato de o método de *coping* mais utilizado ser o cognitivo (n = 32), e de que mais da metade deles não utiliza nenhuma categoria específica de foco de *coping* (n = 31).

Das famílias participantes que utilizam algum foco de *coping*, o foco no problema foi o mais utilizado (n = 15), o que revela uma postura positiva na busca de alterar as relações do entrevistado com o ambiente, buscando modificar ou eliminar, com seu comportamento, as fontes de estresse resultante de ser portador do HIV/Aids ou ser familiar de alguém vivendo com a doença.

A forma de as pessoas lidarem com o estresse é resultante, na maioria das vezes, de uma rede de suporte recebida e percebida pelos entrevistados; por isso, a seguir, é apresentado como se distribui esse apoio, com relação aos aspectos emocionais e materiais.

Originalmente, a escala de avaliação do apoio social estava dividida em quatro categorias (muito, razoavelmente, pouco e nada, ou ainda, sempre, freqüentemente, pouco e de modo algum). Porém, devido ao tamanho da amostra, essas categorias foram agrupadas em duas (muito e pouco, ou, sempre e pouco), de forma a possibilitar uma análise mais favorável e significativa.

O suporte recebido é descrito em relação à importância que os participantes dão ao apoio material e emocional recebido, à disponibilidade desse apoio, sua utilização e fonte de apoio. Também é analisada a importância da igreja neste contexto devido a instituição que atende os entrevistados ser administrada por religiosas.

Alguns fatos da Tabela 15 devem ser ressaltados. Em relação ao apoio material, pode-se verificar que todos os entrevistados consideram esse apoio muito importante, contudo, nem sempre está disponível. Mesmo assim, a maioria tem utilizado muito esse apoio. Já em relação ao apoio emocional, a maioria acha-o importante, contudo nem sempre está disponível, o que leva a uma utilização inferior ao esperado.

TABELA 15 - Distribuição do apoio social recebido pelos participantes segundo o grau de importância, a disponibilidade e a utilização

Apoio	**Grau de importância**		**Disponibilidade**		**Utilização**	
	Muito (n)	**Pouco (n)**	**Sempre (n)**	**Pouco (n)**	**Muito (n)**	**Pouco (n)**
Material	50	-	32	18	42	8
Emocional	44	3	29	19	27	21

A seguir, apresenta-se uma análise mais específica do problema descrito acima, na qual é possível observar que a utilização do apoio está associada à disponibilidade e ao grau de importância que o entrevistado dá ao apoio. No caso do apoio material, todos acham-no muito importante, e a maioria significativa (Teste de uma Proporção; p-valor < 0,001) tem-no utilizado, 84% (42 em 50). Na Tabela 16, verifica-se que o apoio material, estando muito ou pouco disponível, não influencia na freqüência de sua utilização; que, entre os indivíduos que têm sempre apoio disponível, a proporção dos que utilizam muito o apoio material é de 87,5% (28 em 32); e que este dado não difere significativamente (Teste Exato de Fisher; p-valor = 0,20) da proporção de entrevistados que utiliza muito este apoio, entre aqueles que o têm pouco disponível, a qual é de 77,8% (14 em 18).

TABELA 16 - Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade de apoio material e a freqüência de sua utilização

Disponibilidade do apoio material	**Freqüência de sua utilização**		
	Muito (n)	**Pouco (n)**	**Total (n)**
Sempre	28	4	32
Pouco	14	4	18
Total	**42**	**8**	**50**

Com relação ao apoio emocional, apresentado nas Tabelas 17 e 18, observa-se que a utilização dele deve-se à disponibilidade do apoio (Teste Exato de Fisher; p-valor = 0,02) e não à importância que o entrevistado dá ao apoio emocional (Teste Exato de Fisher ; p-valor = 0,32).

Na Tabela 17, pode-se observar que o percentual de entrevistados que utiliza muito o apoio emocional entre aqueles que o têm sempre disponível é de 69,0% (20 em 29) significativamente maior que entre aqueles que têm, poucas vezes, este apoio disponível, que é de 36,8% (7 em 19).

TABELA 17 - Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade de apoio emocional e a freqüência de sua utilização

Disponibilidade do apoio emocional	**Freqüência de sua utilização**		
	Muito (n)	**Pouco (n)**	**Total (n)**
Sempre	20	9	29
Pouco	7	12	19
Total	**27**	**21**	**48**

Obs.: 2 entrevistados não responderam a algum destes quesitos.

Já na Tabela 18, observa-se que entre aqueles que acham muito importante o apoio emocional, o percentual de entrevistados que utiliza muito esse apoio é de 59,1% (26 em 44) o que não difere do percentual daqueles que acham pouco importante o apoio emocional, que é de 33,3% (1 em 3).

TABELA 18 - Distribuição dos participantes segundo a importância de apoio emocional e a freqüência de sua utilização

Importância de apoio emocional	**Freqüência de sua utilização**		
	Muito (n)	**Pouco (n)**	**Total (n)**
Muito	26	18	44
Pouco	1	2	3
Total	**27**	**20**	**47**

Obs.: três entrevistados não responderam a algum destes quesitos.

Para a descrição das fontes de apoio material e emocional, apresentadas na Tabela 19, as respostas coletadas também foram agrupadas em dois grandes grupos. O primeiro, denominado de institucional, inclui as referências ao apoio dado pelo governo, igreja e AAPAES. Já o segundo, caracterizado como interpessoal, refere-se ao apoio dado pela família e amigos.

TABELA 19 - Distribuição dos participantes segundo a fonte de apoio material e emocional

Apoio	**Fonte de apoio**							
	Interpessoal		**Institucional**		**Ambas**		**Nenhuma**	
	n	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**
Material	4	8,0	25	50,0	21	42,0	-	-
Emocional	14	28,0	9	18,0	16	32,0	11	22,0

Na Tabela 19, percebe-se que a fonte prioritária de apoio material é a institucional, aparecendo em 92% das declarações (42% Ambas e 50% Institucional) (teste de uma Proporção; p-valor < 0,001). No caso emocional, a fonte prioritária de apoio é a interpessoal, aparecendo com 60% das declarações (32% ambas e 28% interpessoal).

Na Tabela 20, apresenta-se uma análise do recebimento de apoio, emocional e material, da igreja, devido a ter ela uma relação muito próxima com a instituição onde essas famílias recebem assistência. Nota-se que a maioria vê a igreja atuando num papel de apoio preferencialmente material.

TABELA 20 - Distribuição dos participantes segundo o recebimento de apoio, material e emocional, da igreja

Apoio	**Número**	**%**
Material	42	84,0
Emocional	20	40,0
Total	**50**	**100,0**

Em geral, observa-se que os entrevistados consideram importante o apoio material e emocional, porém acreditam que esses apoios não estejam sempre disponíveis. Mesmo assim, eles costumam utilizar muito o apoio material; e o emocional, tanto quanto ele esteja disponível. Declararam que o apoio material é preferencialmente institucional, e o emocional é interpessoal.

A etapa a seguir descreve a qualidade de vida geral percebida pelos participantes do estudo e a avaliação em cada um de seus componentes. Os dados apresentados na tabela a seguir foram padronizados no intervalo de 0 a 100, segundo a fórmula: x_p = 100 X (x - min.(x)] / [máx.(x) - min.(x)); em que 'x' é o escore obtido para cada componente. Os dados relacionados a qualidade de vida geral foram estabelecidos através da soma dos escores de todos os outros componentes, também sendo seguido pela padronização apresentada pela fórmula acima. A padronização dos dados é utilizada para poder fazer comparações entre as diversas variáveis, pelo fato de todas estarem com valores entre 0 e 100.

Apresenta-se a estimativa média e um intervalo de 95% de confiança, sendo que para verificar se há diferenças na qualidade de vida percebida em algum de seus componentes, basta que se verifique se os intervalos estimados

para esses componentes não possuem valor em comum. Por exemplo, a Capacidade Funcional (54,0% a 69,4%) percebida pelos entrevistados é significativamente melhor (em um nível de 95% de confiança) que os aspectos emocionais percebidos pelos entrevistados (27,9% a 52,1%), isto é, eles acreditam apresentar uma qualidade melhor, quando medida em relação a sua capacidade funcional em vez de em relação aos seus aspectos emocionais.

Assim, na Tabela 21, é possível separar os componentes da qualidade de vida percebida pelos entrevistados em dois grupos. No primeiro, os entrevistados percebem uma qualidade média melhor com relação aos seguintes componentes: aspectos sociais, capacidade funcional, saúde mental, estado geral de saúde e vitabilidade; no segundo, percebem uma qualidade média inferior com relação aos seguintes componentes: dor, aspectos emocionais e aspectos físicos.

TABELA 21 - Distribuição dos participantes segundo a qualidade de vida percebida geral e de seus componentes

Componente	Estimativa	Intervalo de 95% de confiança
Qualidade de vida geral	40,6	[33,0 – 48,1]
Capacidade funcional	61,7	[54,0 – 69,4]
Aspectos físicos	44,0	[32,7 – 55,4]
Dor	37,6	[33,1 – 42,1]
Estado geral de saúde	54,6	[47,0 – 62,1]
Vitabilidade	53,2	[46,0 – 60,4]
Aspectos sociais	62,3	[54,7 – 69,9]
Aspectos emocionais	40,0	[27,9 – 52,1]
Saúde mental	55,9	[49,3 – 62,5]

A qualidade de vida percebida é função dos componentes medidos, por isso é fundamental saber qual a correlação entre a qualidade de vida geral percebida e por componente. Na Tabela 22, é analisada essa correlação por meio do Coeficiente de Correlação Linear de Pearson. Esta correlação funciona como indicador de associação linear; não apresentar correlação entre os componentes significa que a relação não é linear, podendo não existir ou ser de outro tipo; por isso as conclusões devem ser comedidas.

Contudo, podem-se observar algumas situações interessantes, tais como: aspectos sociais e vitabilidade estão bastante correlacionados com a percepção geral de qualidade de vida, isto é, quanto mais sociabilizado encontrar-se o portador de HIV/Aids ou familiar, melhor é para sua percepção de qualidade de vida.

TABELA 22 - Correlações entre a qualidade de vida dos participantes

Componentes	SF 36	CF	AF	DOR	EG saúde	Vita.*	AS	AE
Capacidade funcional	0,66							
Aspectos físicos	0,63	0,49						
Dor	0,63	0,49	1,00					
Estado geral de saúde	0,66	0,34	0,32	0,32				
Vitabilidade	0,74	0,27	0,33	0,33	0,35			
Aspectos sociais	0,73	0,48	0,53	0,53	0,41	0,48		
Aspectos emocionais	0,61	0,36	0,62	0,62	0,42	0,35	0,52	
Saúde mental	0,60	0,11	0,26	0,26	0,16	0,47	0,36	0,23

*Vitabilidade.

Por fim, é apresentada a qualidade de vida percebida pelos participantes do estudo, em relação ao suporte social e à capacidade de enfrentamento do problema. Os valores computados de qualidade de vida utilizados para essa comparação com os dados referentes ao apoio social e ao enfrentamento, se referem àqueles padronizados, apresentados na Tabela 21.

Essa análise é importante para verificar o quanto a utilização e a disponibilidade do apoio material e emocional têm interferido na qualidade de vida percebida do portador e/ou familiar, e também o quanto a maneira de enfrentamento do problema tem interferido na qualidade de vida percebida.

Observa-se, na Tabela 23, que a intensidade da utilização dos apoios materiais e emocionais não interferiram significativamente na qualidade de vida média percebida.

TABELA 23 - Distribuição Média da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da utilização do apoio social recebido

Apoio Social	Utilização do apoio social	N	Qualidade média de vida percebida	Há diferença significativa?
Apoio Material	Muito	42	41,3	Não, p-valor = 0,72
	Pouco	8	36,9	
Apoio Emocional	Muito	27	38,8	Não. p-valor = 0,94
	Pouco	21	39,3	

Obs.: o teste utilizado foi o Teste t-Student.

Isso também aconteceu no caso da qualidade de vida mediana percebida apresentada na Tabela 24.

TABELA 24 - Distribuição Mediana da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da utilização do apoio social recebido

Apoio Social	Utilização do apoio social	N	Qualidade mediana de vida percebida	Há diferença significativa?
Apoio Material	Muito	42	36,1	Não, p-valor = 0,44
	Pouco	8	24,9	
Apoio Emocional	Muito	27	32,7	Não. p-valor = 0,77
	Pouco	21	36,9	

Obs.: o teste utilizado foi o Teste da Mediana de Mood.

Na Tabela 25, verifica-se que a intensidade da disponibilidade dos apoios materiais e emocionais também não interferiram significativamente na qualidade de vida média percebida.

TABELA 25 - Distribuição Média da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da disponibilidade do apoio social

Apoio Social	Disponibilidade do apoio social	N	Qualidade média de vida percebida	Há diferença significativa?
Apoio Material	Sempre	32	37,5	Não, p-valor = 0,29
	Pouco	18	46,1	
Apoio Emocional	Sempre	29	40,8	Não. p-valor = 0,56
	Pouco	19	36,3	

Obs.: o teste utilizado foi o teste t-Student.

O mesmo fato ocorreu no caso da qualidade de vida mediana percebida apresentada na Tabela 26.

TABELA 26 - Distribuição Mediana da Qualidade de Vida percebida em relação à intensidade da disponibilidade do apoio social

Apoio Social	Disponibilidade do apoio social	N	Qualidade mediana de vida percebida	Há diferença significativa?
Apoio Material	Sempre	32	33,4	Não, p-valor = 0,56
	Pouco	18	36,5	
Apoio Emocional	Sempre	29	38,1	Não. p-valor = 0,14
	Pouco	19	30,3	

Obs.: o teste utilizado foi o teste da Mediana de Mood.

Nota-se que, na Tabela 27, não há diferença significativa na qualidade de vida percebida pelos participantes, considerando-se o método de *coping* utilizado por eles.

TABELA 27 - Distribuição da Qualidade Média de Vida percebida em relação ao método de *coping* utilizado

Método de *coping* utilizado	**N**	**Qualidade média de vida percebida**	**Erro padrão**	**Há diferença significativa?***
Cognitivo	32	40,6	4,3	Não há diferença significativa.
Comportamental	9	35,2	8,3	
Evitamento	6	35,1	5,9	

Obs.: *testado em um nível de confiabilidade de 95%.

Importante observar que, na Tabela 28, com uma análise não paramétrica via teste da mediana de Mood, também não foi constatada diferença significativa.

TABELA 28 - Distribuição da Qualidade Mediana de Vida percebida em relação ao método de *coping* utilizado

Método de *coping* utilizado	**N**	**Qualidade mediana de vida percebida**	**Há diferença significativa?***
Cognitivo	32	33,5	Não há diferença significativa.
Comportamental	9	26,5	
Evitamento	6	37,6	

Também não foi encontrada diferença significativa na qualidade de vida percebida pelos participantes no foco de *coping*, como se pode ver nas Tabelas 29 e 30.

TABELA 29 - Distribuição da Qualidade Média de Vida percebida em relação ao foco de *coping* utilizado

Foco de *coping* utilizado	**N**	**Qualidade média de vida percebida**	**Erro padrão**	**Há diferença significativa?***
Problema	15	35,0	5,8	Não há diferença significativa.
Emocional	8	32,3	5,8	

Obs.: *testado em um nível de confiabilidade de 95%.

TABELA 30 - Distribuição da Qualidade Mediana de Vida percebida em relação ao foco de *coping* utilizado

Foco de *coping* utilizado	**N**	**Qualidade mediana de vida percebida**	**Há diferença significativa?***
Problema	15	27,6	Não há diferença significativa.
Emocional	8	32,8	

5 DISCUSSÃO

Os dados apresentados na seção dos resultados sugerem algumas inferências a respeito das famílias assistidas pela AAPAES, a qual oferece atendimento exclusivamente àquelas que convivem com HIV/Aids, e algumas observações podem ser aceitáveis, quando comparadas com resultados de outros estudos realizados no Brasil e em outros países, relacionados às pessoas e famílias vivendo com HIV/Aids.

Inicialmente, em relação ao sexo da amostra, 30% dos participantes do estudo eram do sexo masculino, e 70%, do sexo feminino. Este fato coincide com a tendência atual da epidemia de Aids, como a feminização, descrita por muitos autores, entre eles Magalhães, Vellozo e Durovni (2003), Berer (1997), Parker e Camargo Júnior (2000), Santos et al. (2002), que declaram que as principias causas de mortalidade entre as mulheres em idade fértil demonstram a magnitude com que a Aids tem atingido a população feminina no Brasil. No entanto, não é possível afirmar que todas as participantes do estudo eram portadoras do HIV/Aids, por não ter sido esta uma variável a ser investigada devido à questão do sigilo quanto ao diagnóstico, mas demonstra, de fato, o envolvimento dessa população no enfrentamento da doença.

De qualquer forma, essa grande porcentagem de mulheres pode ser relacionada com as colocações de Sarti (2003) que descreve a mulher enquanto chefe da casa, sendo quem cuida de todos e zela para que tudo esteja em seu lugar. Dessa forma, é possível sugerir que a busca de cesta básica seria um papel a ser desempenhado por elas de forma a garantir que não falte nada para que sua casa esteja bem cuidada e até mesmo porque, como descreve Carvalho (1995), o papel do chefe da família, função até então quase exclusivamente

masculina, passa atualmente, em grandes percentuais, às mulheres, em regiões como o Sudeste e Nordeste, aumentando a responsabilidade feminina quanto ao funcionamento do lar.

Em relação à faixa etária dos participantes da pesquisa, confirmou-se que 66% têm até 40 anos de idade, fato esse que corrobora os dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2003) em que a faixa etária mais acometida pelo HIV/Aids é a de 20 a 49 anos entre as mulheres (83,4% dos casos) e de 25 a 49 entre o sexo masculino (79% dos casos), bem como as informações da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso do Sul (2004) em que a faixa etária mais acometida dessa população é descrita como sendo entre 20 a 34 anos em ambos os sexos. Se considerada somente a população feminina, em porcentagem maior entre os participantes deste estudo, os resultados encontrados na pesquisa estão de acordo com aqueles apresentados por Berer (1997) em que dados combinados da Argentina, Bahamas, Haiti e Honduras demonstram a distribuição dos casos de HIV/Aids com maior porcentagem no sexo feminino em idade inferior a 35 anos.

Apesar de não se poder afirmar que todos os representantes das famílias vivendo com HIV/Aids, participantes do estudo, fossem portadores do vírus, a grande porcentagem dos que afirmaram estar recebendo cuidados médicos atualmente (94%) leva a pressupor que provavelmente estejam envolvidos com tratamentos relacionados à doença. Além disso, os resultados da pesquisa demonstram que 43,8% das famílias atendidas na AAPAES apresentam mais de uma pessoa necessitando de cuidados médicos, demonstrando o envolvimento da família no processo saúde-doença.

Em relação ao estado civil, aproximadamente metade dos participantes do estudo (48%) declara viver com alguém, amasiado ou casado, e a outra metade (52%) declara-se sozinha em relação ao estado civil (divorciado, solteiro ou viúvo). Esse fato pode estar relacionado às afirmações de Sarti (2003) de que, na atualidade, a família deixa de ser aquela constituída unicamente por casamento formal, estando as unidades familiares diversificadas quanto a sua formação, o que inclui grupos formados por um dos pais ou ascendentes e seus filhos, netos

ou sobrinhos, mãe solteira, união de homossexuais e união estável. Essa possibilidade também permite sugerir que, em alguns casos, a pessoa pode se apresentar como solteira ou sozinha, mas viver de alguma forma, com algum companheiro.

Ainda considerando a estrutura familiar, os relatos dos entrevistados referenciavam a composição familiar que incluía esposa/marido, filhos(as), sogro(a), irmão(ã), avô(ó), tio(a), netos(as) e cunhado(a), o que permite concordar com Carvalho (1995), Pequegnat e Szapocznik (2000), Bray e Frugé (2000) e Sarti (2003) que demonstram que as famílias são freqüentemente formadas por unidades familiares múltiplas ou ampliadas por agregados, ou quando não são constituídas por mulheres sós e seus filhos, que acabam designando o termo família como agrupamentos sociais bastante variados. Esse fato é constatado pelos resultados que apontam a minoria significativa (22%) dos participantes como moradores sozinhos ou com no máximo mais uma pessoa. A família nuclear "[...] é praticamente substituída pela família ampla formada por conterrâneos" (CARVALHO, 1995, p. 15).

A escolaridade da população pesquisada demonstra que 73,7% dos participantes não possuem o 1º. grau completo e, das famílias participantes deste estudo, a metade apresenta no máximo uma pessoa estudando na família. De fato, os dados apresentados por Barbosa, Byington e Struchiner (2000) demonstram que 47% dos casos de Aids são de pessoas não alfabetizadas ou que possuem apenas o 1º. grau, e que 10% dos casos de Aids notificados, das que possuem nível superior. Portanto, os resultados desta pesquisa confirmam estudos como estes últimos e os de Fonseca et al. (2000), Parker e Camargo Júnior (2000) e Santos et al. (2002), que consideram a existência de tendência ao acometimento de indivíduos com menor grau de instrução, o que indica que a epidemia de Aids segue em direção aos segmentos mais desfavorecidos da sociedade, entendido como a pauperização da epidemia.

Nesse sentido, estes autores, e outros como Bastos e Szwarcwald (2000) e Cassano, Frias e Valente (2000) descrevem que a escolaridade e a ocupação têm sido usadas como marcadores das condições sócio-econômicas dos pacientes

com Aids, tendo havido aumento do número de casos entre pacientes com escolaridade mais baixa e ocupações menos qualificadas. Para corroborar esses dados, o levantamento entre as famílias vivendo com HIV/Aids atendidas pela AAPAES, demonstra que dessa população, 90% das famílias têm no máximo uma pessoa trabalhando, sendo que 89,16% das famílias possuem renda familiar de até um salário mínimo.

De fato, Carvalho (1995) afirma que o trabalho para muitas dessas famílias resulta em ganhos insatisfatórios e que os membros da família trabalham em ocupações manuais, rotineiras, porque geralmente não possuem qualificação profissional; e Cassano et al. (2000) descrevem que muitos dos registros de casos de Aids no Brasil são de indivíduos classificados como aposentado, pensionista, beneficiário, inativo, inválido, dona de casa, doméstica, estudante, desocupado, desempregado, entre outros, ou classificados como de outras ocupações ou ocupações mal definidas.

Os relatos dos participantes desta pesquisa demonstram estar de acordo com esses referenciais teóricos, pelo fato de a descrição de suas ocupações incluírem serviços gerais, do lar (dona de casa), mecânico, vendedor(a), aposentado/pensionista, pedreiro, ajudante de cozinha, motorista de caminhão, jardineiro, doméstica, faxineira, eletricista, manicure e cabelereira.

Em relação ao método e ao foco de *coping* utilizados pelos portadores do HIV/Aids e/ou familiares, os resultados da pesquisa demonstram que, entre os métodos, o ativo-cognitivo foi o mais referenciado (64%), e o de evitamento, aquele com menor porcentagem (12%); e o foco no problema foi a estratégia de 30% dos participantes, enquanto o foco no emocional representou 16% das opções de enfrentamento. No entanto, tanto para o método, quanto para o foco de *coping*, a porcentagem de participantes com nenhum método (30%) ou nenhum foco (62%) foi grande, demonstrando que esses envolvidos utilizam formas de enfrentamento de vários métodos e focos, o que impossibilita de classificá-los em uma categoria só. Se esses valores forem somados àqueles com mais de um método ou foco de *coping*, serão totalizados 52% de participantes com mais de um método e 70% com ambos os focos: no problema e no emocional.

Esses dados coincidem com os apresentados por Billings e Moos (1981), em que relatam que todas as categorias de respostas de *coping* foram utilizadas muito freqüentemente e que a análise dos resultados mostra que os respondentes de seu estudo reportaram usar, com mais freqüência, o método ativo-comportamental e o ativo-cognitivo do que as estratégias de evitamento, com foco mais no problema do que no emocional. Esses autores também apontam uma pequena, porém significante, diferença nas respostas de *coping* entre os diferentes tipos de eventos estressantes: eventos relacionados a doenças promovem mais o *coping* ativo-comportamental e foco no problema do que as outras categorias, o que confere parcialmente com os dados desta pesquisa com famílias vivendo com HIV/Aids. Já os eventos relacionados à morte induzem uma variedade das estratégias de *coping*, fato que pode justificar os resultados na presente pesquisa, em que várias estratégias demonstram ser utilizadas pelos portadores e/ou familiares com HIV/Aids pelo constante risco de morte na família.

O fato de grande parte dos participantes do estudo, com baixa escolarização em sua maioria, reagirem ao evento estressante por meio do método cognitivo, entendido por Billings e Moos (1981) como aquele em que se busca ver o lado positivo da situação, pode ser compreendido através das afirmações de Folkman e Moskowitz (2000), de que, quando um evento negativo ocorre, o indivíduo pode interpretar um outro lado do evento como positivo, como uma forma de minimizar as conseqüências negativas de tal situação.

O apoio social descrito pelos portadores e/ou familiares vivendo com HIV/Aids foi dividido em material e emocional. Em relação ao apoio material, percebe-se que todos os participantes consideram-no importante, a maioria utiliza-o independente de estar muito ou pouco disponível e sua principal fonte é a institucional, representada pelo o governo e pela a igreja. O fato de o apoio material estar relacionado também ao governo pode ser devido, em parte, à distribuição gratuita da medicação necessária ao tratamento da Aids. Esse papel do governo é descrito por Valla (1999), ao afirmar que há um compromisso formal assumido por governos a fim de garantir uma assistência médica universal e gratuita às suas populações.

Já em relação ao apoio emocional, a utilização apresentada pelos participantes da pesquisa deve-se à disponibilidade e não à importância dada, sendo a principal fonte de obtenção desse apoio a interpessoal, representada pela família e amigos. Chor et al. (2001), ao fazerem uma descrição de um estudo sobre rede e apoio social, afirmam que, através dos depoimentos apresentados, pôde-se perceber que o apoio provinha das pessoas consideradas importantes, as quais eram percebidas como estando presentes na vida dos participantes ou que compartilhavam momentos de alegria, entre outros aspectos.

Porém, o estudo comparativo de Coêlho, Adair e Mocellin (2004) demonstra que, em ambas as populações pesquisadas, a família era a principal fonte de apoio emocional e material, e que, no Brasil, há uma forte predisposição para o desenvolvimento de fortes laços de família pelo fato de a cultura dar ênfase a sistemas familiares que contribuem para a participação da rede de família como doador primário de apoio tanto material, quanto emocional.

No entanto, os resultados desta pesquisa com famílias vivendo com HIV/Aids apontam a família como mais referenciada somente em relação ao apoio emocional, fato que, acredita-se, esteja relacionado ao apoio material entregue pela igreja/AAPAES em forma de cestas básicas e outros, além do apoio material do Governo relacionado principalmente à distribuição de medicação, deixando, sob responsabilidade das pessoas próximas a essas famílias, o apoio emocional.

É importante destacar também que o fato de os dados sobre o apoio social recebido estarem relacionados com a igreja nesta pesquisa, demonstrando uma relação em que esta entidade aparece como provedora de 84% de apoio material e 40% de apoio emocional, está embasado em pesquisas como as de Carvalho (1995) e Parker (2003) que demonstram que, desde o início, as instituições religiosas desempenharam uma função importante em resposta a epidemias, como a de HIV/Aids no Brasil, observando-se a existência de inúmeras iniciativas de apoio socioassistencial à família, geralmente associadas ao trabalho pastoral das igrejas. Da mesma forma, as igrejas estão entre as primeiras organizações na Tanzânia a começar o trabalho de educação sobre Aids e a apoiar as pessoas com Aids e suas famílias (BERER, 1997).

Por fim, em relação à qualidade de vida percebida pelos portadores e/ou familiares do HIV/Aids, nota-se que os participantes percebem uma melhor qualidade nos componentes relacionados aos aspectos sociais, capacidade funcional, saúde mental, estado geral de saúde e vitabilidade; e referem uma qualidade inferior com relação à dor, aos aspectos emocionais e físicos. De fato, Villela (2003, p. 62) afirma que, "[...] se a qualidade de vida dos portadores do HIV/Aids melhorou, isso não significa que o uso dos anti-retrovirais seja fácil ou indene, ou que a discriminação contra os portadores do HIV/Aids tenha acabado". Portanto, acredita-se que os componentes relacionados a menor percepção de qualidade de vida devam-se aos efeitos do tratamento prolongado, os quais desencadeiam idas constantes ao médico, internações e submissão a variados exames, fatos estes que resultam em aspectos emocionais e físicos, interferindo na realização do trabalho e das atividades de vida diária do portador e/ou familiar.

Zaleski e Vietta (1998) afirmam que, a partir do diagnóstico da Aids, o portador passa a vivenciar uma tríade de sofrimento, culpa e morte na totalidade, na qual o sofrimento vem à tona, encontrando-se esse indivíduo com limitações frente à vida, o qual sente a dor de uma doença incurável e estigmatizante. Em parte, é possível sugerir que essa afirmação também é válida para os familiares do doente, os quais também vivenciam todo esse sofrimento, e passam a ter a responsabilidade de cuidar de um familiar acometido pela doença, fato esse que também pode justificar os aspectos percebidos como inferiores na qualidade de vida dos envolvidos.

No entanto, por ser desconhecida alguma aplicação do SF-36 com populações de pessoas e/ou familiares vivendo com HIV/Aids, torna-se difícil realizar comparações entre resultados apresentados em outras populações similares.

A qualidade de vida percebida pelos portadores e/ou familiares vivendo com HIV/Aids nesta pesquisa também foi comparada com resultados provenientes dos outros instrumentos utilizados neste estudo. Porém, a análise dessa comparação entre a qualidade de vida percebida pelos portadores ou familiares, o apoio social que utilizam e que têm disponível, e as estratégias de

coping usadas para enfrentamento das situações de estresse, não demonstraram diferenças significativas. No entanto, percebe-se que, para identificar a natureza dessa relação, seria interessante rever as estratégias para identificação desses conteúdos, talvez por meio de questões abertas, que poderão ser abordadas em novas pesquisas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos nesta pesquisa não pretendem ser entendidos como definitivos, até mesmo porque a epidemia de Aids, desde seu início, encontra-se em um processo dinâmico de transformações, em que os indivíduos e familiares envolvidos necessitam de constantes mudanças para se adaptarem a todas as situações desse processo.

Inicialmente, pode-se concluir que o perfil sócio-demográfico das famílias vivendo com HIV/Aids, atendidas pela AAPAES, em geral, é caracterizado por famílias com escolaridade inferior ao 1º. grau, com renda familiar de até um salário mínimo, com grande número de pessoas com necessidade de cuidados médicos, sendo um terço delas composto por mais de cinco pessoas, das quais no máximo uma estuda e trabalha, sendo essas ocupações menos qualificadas.

As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos portadores e/ou familiares participantes são caracterizadas com o método ativo-cognitivo como o mais requisitado para se adaptar à nova situação, e o foco, quando utilizado, voltado ao problema, porque metade dos participantes não utiliza nenhuma categoria de foco de *coping*.

O apoio recebido pelas famílias é dividido em material e emocional, sendo o material considerado importante e utilizado pela maioria, independente de estar muito ou pouco disponível, e tem, como principal fonte, a institucional (governo e igreja); e o emocional, com utilização conforme a disponibilidade e não a importância dada pelos participantes, tem como fonte principal de apoio a família e os amigos.

A qualidade de vida das famílias e/ou portadores vivendo com HIV/Aids é

percebida como melhor, quando relacionada aos componentes de aspectos sociais, capacidade funcional, saúde mental, estado geral de saúde e vitabilidade; e com qualidade inferior, quando relacionada aos componentes de dor, aspectos emocionais e aspectos físicos. Os aspectos sociais e a vitabilidade estão bastante correlacionados com a percepção geral de qualidade de vida. A utilização dos apoios materiais e emocionais, bem como o método e o foco de *coping* utilizados não interferiram significativamente na qualidade de vida média e mediana percebida.

Acredita-se, portanto, que o objetivo maior do estudo pôde ser alcançado, pois este estudo possibilitou uma caracterização das famílias vivendo com HIV/Aids atendidas pela AAPAES, em Campo Grande, conhecimento esse que possibilita sugestões e recomendações de estratégias futuras que possam, cada vez mais, melhorar o suporte e a qualidade de vida das pessoas envolvidas, por meio de articulações com apoio social.

Tais estratégias podem ser baseadas em experiências já vivenciadas e bem sucedidas em outros locais, tanto no Brasil como no exterior, as quais buscam formar uma rede local de apoio e solidariedade que não apenas propiciam alternativas para maior poder de influência sobre as condições de vida, mas também se referem ao aumento da autonomia dos indivíduos.

Dessa forma, é possível propor que, além dos benefícios já prestados por essa Instituição, tão referenciada ao acompanhamento das famílias vivendo com HIV/Aids em Campo Grande, seja disponibilizado um espaço para os pacientes e familiares compartilharem experiências e discutir questões sobre temas, como proximidade com a morte, sexualidade e HIV, preconceito, esperança de cura e qualidade de vida, buscando informar e conscientizar os indivíduos sobre a importância de aderir aos medicamentos e ao tratamento, de cuidar da higiene e da alimentação.

É importante também a formação de grupos de apoio mútuo, bem como de atividades de lazer, que favoreçam o compartilhar de força, experiência e visão próprias de cada indivíduo, com outros atingidos pelo vírus, transformando o local

em espaço de encontro e convivência. Esses grupos podem também propiciar a reflexão das pessoas envolvidas em relação à mudança social, de forma a favorecer um conjunto de ações em que esses indivíduos deixem de ser meros recebedores para passarem a buscar os cuidados que considerarem necessários.

Outra estratégia é a formação de oficinas artesanais, que desenvolvem atividades manuais procurando melhorar a auto-estima dos indivíduos envolvidos, aumentar suas habilidades, capacitar outras mulheres e criar oportunidades de geração de renda em suas próprias casas ou em suas comunidades, enfrentando, desse modo, as dificuldades resultantes do desemprego de seus companheiros.

Pode-se, ainda, promover a produção de informativos educativos e/ou vídeos por meio de formação de um grupo para discutir questões relativas ao viver com HIV/Aids, medicamentos, sexualidade, família, etc., de forma a desenvolver trabalhos de prevenção e educação no próprio local e em outros lugares.

Dessa maneira, poderia ser possível transformar as referências feitas à Associação pelos portadores e/ou familiares vivendo com HIV/Aids, vistas hoje somente como fonte de apoio material, para quem sabe, transformá-la também em fonte de apoio emocional. É importante dizer que, aos poucos, essas estratégias vêm sendo adotadas, e que, à época da finalização deste estudo, no dia de entrega de cestas básica, palestras informativas sobre diferentes temas já estavam sendo ministradas aos beneficiados.

Acredita-se, portanto, que este estudo possa servir de ponto de partida para mudanças positivas na forma de lidar com portadores e/ou familiares vivendo com HIV/Aids, atendendo cada vez mais às suas maiores necessidades, assim como beneficiar outras pesquisas que possam vir a se desenvolver com essa população.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, 2002.

BARBOSA, M. T.; BYINGTON, M. R.; STRUCHINER, C. J. Modelos dinâmicos e redes sociais: revisão e reflexões a respeito de sua contribuição para o entendimento da epidemia do HIV. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. p. 37-51, 2000.

BASTOS, F. I.; SZWARCWALD, C. L. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 65-76, 2000.

BAYÉS, R. **Sida y psicologia**. Barcelona-España: Martinez Roca, 1995.

BERER, M. **Mulheres e HIV/AIDS -** um livro sobre recursos internacionais: informação, atividades e materiais relativos às mulheres e HIV/AIDS, saúde reprodutiva e relações sexuais. São Paulo: Brasiliense, 1997.

BILLINGS, A. G.; MOOS, R. H. The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. **Journal of Behavioral Medicine**, v. 4, n. 2, 1981.

BOWLING, A. **Measuring health**: a review of quality of life measurement scales. 2. ed. United States of America: Open University Press, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa.** 1. ed. reimpressão. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. 1ª a 52ª Semanas Epidemiológicas, janeiro a dezembro 2003. **Boletim Epidemiológico Aids**, ano 17, n. 1, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Unaids divulga números da Aids em todo o mundo.** Disponível em: <http://www.aids.gov.br/imprensa/noticiasimpressao.asp?>. Acesso em: 14 jul. 2004.

BRAY, J. H.; FRUGÉ, E. Assessment and Evaluation of HIV/Aids families. In: PEQUEGNAT, W.; SZAPOCZNIK, J. **Working with families in the era of HIV/AIDS.** United States of America: Sage Publications, 2000. cap. 2, p. 27-43.

BUCHALLA, A. P. Liberou geral para a Aids. **Veja**, ano 38, n. 8, p. 74-5, fev. 2005.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. Prevenções de HIV/AIDS: desafios múltiplos. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 27, p. 70-80, ago. 2003.

CANEVACCI, M. **Dialética da família: gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva**. 5 ed. São Paulo: Brasiliense, 1987.

CARVALHO, A.; BARROCA, A. **Família**. Belo Horizonte: Lê, 1987.

CARVALHO, M. C. B. A priorização da família na agenda da política social. In: _____. (Org.). **A família contemporânea em debate.** São Paulo: EDUC/Cortez, 1995. cap. 1, p. 11-21.

CASSANO, C.; FRIAS, L. A. M.; VALENTE, J. G. Classificação por ocupação dos casos de Aids no Brasil – 1995. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 53-64, 2000.

CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no estudo pró-saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, jul./ago. 2001.

CIANCIARULLO, T. I. Compreendendo a família no cenário de uma nova estratégia de saúde. In: CIANCIARULLO, T. et al. **Saúde na família e na comunidade.** São Paulo: Robe Editorial, 2002. cap. 1, p. 17-37.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)".** 1997. 120 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Universidade Federal de São Paulo (EPM), São Paulo, 1997.

COÊLHO, A. E. L.; ADAIR, J. G.; MOCELLIN, J. S. P. Psychological responses to drought in Northeastern Brazil. **Revista Interamericana de Psicologia,** Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. 95-103, 2004.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. Resolução CFP n. 016/2000 de 20 de dezembro de 2000. Disponível em: <http://www.pol.org.br/legislacao/leg_resolucoes2000.cfm>. Acesso em: 08 mar. 2005.

CRAMER, P.; COLLEGE, W. Defense mechanisms in psychology today: further processes for adaptation. **American Psychologist Association,** v. 55, n. 6, p. 637-46, june 2000.

DUARTE, Y. A.; CIANCIARULLO, T. I. Idoso, família e saúde da família. In: CIANCIARULLO, T. et al. **Saúde na família e na comunidade.** São Paulo: Robe Editorial, 2002. parte 4, cap. 12, p. 231-267.

FAMILY HEALTH INTERNATIONAL PUBLICATIONS. **HIV Care and support, a strategic framework**. Disponível em: <www.fhi.org/en/fp/fp.html>. Acesso em: 26 nov. 2002.

FISHBEIN, M. The role of theory in HIV prevention. **AIDS Care**, v. 12, n. 3, p. 273, Jun 2000.

FOLKMAN, S.; MOSKOWITZ, J. T. Positive affect and the other side of coping. **American Psychologist Association**, v. 55, n. 6, 647-64, Jun 2000.

FONSECA, M. G.; et al. Aids e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 77-87, 2000.

GALVÃO, M. T.; CERQUEIRA, A. T.; MACHADO, J. M. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, 2004.

GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

KNAUTH, D. R. Morte masculina: homens portadores do vírus da AIDS sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. cap. 11, p. 183-98.

LOSACCO, S. O jovem e o contexto familiar. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M.A. (Org.) **Família**: redes, laços políticas públicas. São Paulo: IEE/PUCSP, 2003. cap. 4, p. 63-76.

MAGALHÃES, R.; VELLOZO, V.; DUROVNI, B. Pobreza, desigualdades sociais e AIDS: tendências e perspectivas de intervenção pública. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 29, p. 44-51, dez. 2003.

MARCHI, R. **Promoção de saúde – os desafios da superação**. Associação Brasileira de Qualidade de Vida. Disponível em: <http://www.abqv.org.br/artigos009.php>. Acesso em: 27 out. 2004.

MARQUES, M. C. **A história de uma epidemia moderna**: a emergência política da Aids? HIV no Brasil. São Carlos: RIMA, 2003; Maringá: EDUEM, 2003.

MATO GROSSO DO SUL (Estado). Secretaria de Estado de Saúde. Coordenação Estadual de DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico Aids**, fev. 2004.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, 675-81, set./out. 2002.

MENTA, S. A. **Qualidade de vida de idosos asilados.** 2003. 114 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2003.

MILLER, R.; MURRAY, D. The impact of HIV illness on parents and children, with particular reference to African families. **Journal of Family Therapy**, v. 21 n. 3, p. 284, Aug. 1999.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5. n. 1, 2000.

MONTEIRO, S. **Qual prevenção?** Aids, sexualidade e gênero em uma favela carioca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002.

MONTEIRO, S.; VARGAS, E. Desafios teóricos no campo da prevenção do HIV/AIDS. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 29, p.24-33, dez. 2003.

NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia**. Campinas: Alínea, 2001.

PARKER, R. **Na contramão da Aids**: sexualidade, intervenção, política. São Paulo: Editora 34, 2000.

_____. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/Aids no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/Aids, 1982 – 1996. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 27, p. 8-49, ago. 2003.

PARKER, R.; CAMARGO JÚNIOR., K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 89-102, 2000.

PAULILO, M. A. **AIDS: os sentidos do risco**. São Paulo: Veras, 1999.

PEQUEGNAT, W.; SZAPOCZNIK, J. **Working with families in the era of HIV/AIDS.** United States of America: Sage Publications, 2000.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia**: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

PINHEIRO, F. A.; TRÓCCOLI, B. T.; TAMAYO, M. R. Mensuração de Coping no ambiente ocupacional. **Psicologia**: teoria e pesquisa, v. 19, n. 2, p. 153-8, maio/ago., 2003.

ROTHERAM-BORUS, M. J.; LIGHTFOOT, M. Helping adolescents and parents with Aids to cope effectively with daily life. In: PEQUEGNAT, W.; SZAPOCZNIK, J. **Working with families in the era of HIV/AIDS**. United States of America: Sage Publications, 2000. cap. 9, p. 189-211.

SANTOS, N. J. et al. A Aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 5, n. 2, p. 286-310, 2002.

SARTI, C. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M.A. (Org.). **Família**: redes, laços políticas públicas. São Paulo: IEE/PUCSP, 2003. cap. 1, p. 21-36.

SAVOIA, M. G. Instrumentos para avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*coping*) em situações de estresse. In: GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. H.; ZUARDI, A.W. **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia.** São Paulo: Lemos-Editorial, 2000. cap. 39, p. 377-85.

SAWAIA, B. Família e afetividade: a configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. (Org.). **Família**: redes, laços políticas públicas. São Paulo: IEE/PUCSP, 2003. cap. 2, p. 39-50.

SCHUCH, P. AIDS e sexualidade entre universitários solteiros de Porto Alegre: um estudo antropológico. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. cap. 12, p. 199-210.

SILVA, L. M. H.; ZAGO, M. M. F. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. **Revista Latino-americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, 2001.

SILVEIRA, E. A.; CARVALHO, A. M. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/Aids e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 10, n. 6, p. 813-8, nov./dez. 2002.

SOMERFIELD, M. R.; McCRAE, R. R. Stress and coping research: methodological challenges, theoretical advances and clinical applications. **American Psychologist Association**, v. 55, n. 6, p. 620-5, Jun 2000.

SOUZA, J. C. **Insônia e qualidade de vida.** Campo Grande: UCDB, 1999.

STEPHANINI, I. C. **Qualidade de vida dos profissionais de saúde que trabalham com portadores de HIV no estado de Mato Grosso do Sul.** 2003. 103 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2003.

SZWARCWALD, C. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 7-19, 2000.

SZYMANSKI, H. Teorias e “teorias” de famílias. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate.** São Paulo: EDUC/Cortez, 1995. cap. 2, p. 23-7.

TAYLOR-BROWN, S. et al. Parental loss due to HIV: caring for children as a community issue – the Rochester, New York experience. **Child Welfare**, v. 77, n. 2, p. 137, Mar./Apr. 1998.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Revista Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 24-31, ago. 2002.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 12, 1999.

VENTURA, M. As estratégias de promoção e garantia dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 27, p. 107-15, ago. 2003.

VILLELA, W. Reelaborando a agenda sobre Aids e mulheres. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 29, p. 61-72, dez. 2003.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZALESKI, E.; VIETTA, E. **O sentido de vida do portador da AIDS**: uma questão de saúde mental. Campo Grande, MS: Editora da UFMS, 1998.

APÊNDICES

APÊNDICES A

Documentos de apoio logístico

A-a) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

A-b) Declaração sobre os Resultados da Pesquisa

A-c) Declaração sobre o Uso e Destinação dos Dados Coletados

A-d) Termo de Compromisso do Pesquisador e da Instituição

A-e) Declaração de Autorização da Instituição

Apêndice A-a

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaríamos de contar com a sua colaboração para a realização da presente pesquisa sobre as famílias que são atendidas por essa casa de apoio. Se concordar em participar, você responderá às questões que lhe serão lidas, cujo objetivo é caracterizar as estratégias de enfrentamento, a qualidade de vida e o suporte social de que dispõem as famílias que convivem com HIV/Aids. Os dados coletados servirão de subsídios para a elaboração de estratégias que venham a incentivar a assistência e o suporte social oferecidos às suas famílias. Os resultados da pesquisa serão divulgados em revistas científicas e congressos, de maneira agrupada.

Esteja seguro(a) do completo sigilo dos dados. Na realidade, para manter o seu anonimato, nós não perguntamos o seu nome no questionário. Sua participação é voluntária e a sua recusa não envolve qualquer penalidade, você poderá desistir de participar a qualquer momento.

Abaixo colocaremos nossos nomes para que, havendo alguma questão, sinta-se à vontade para nos procurar e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UCDB.

Profª Angela Elizabeth Lapa Coêlho, Mestrado de Psicologia, CPPGE, telefone 312-3585

Profª Fernanda Silva Cruz, mestranda em Psicologia, CPPGE, UCDB.

Agradecemos a sua colaboração.

Apêndice A-b

Declaração sobre os Resultados da Pesquisa

Declaro, para os devidos fins, que os resultados que serão obtidos na pesquisa "Famílias vivendo com HIV assistidas pela AAPAES em Campo Grande: estratégias de enfrentamento, qualidade de vida e suporte social", com o objetivo de caracterizar as estratégias de enfrentamento, a qualidade de vida, o suporte social e o perfil sócio-demográfico desta população, serão tornados públicos por meio de revistas científicas e congressos, sejam eles favoráveis ou não.

Por ser verdade, firmo a presente.

Campo Grande, 17 de novembro de 2003.

_____

FERNANDA SILVA CRUZ
Pesquisadora responsável.
RG: 552221 SSP/MS

Apêndice A-c

Declaração sobre o Uso e Destinação dos Dados Coletados

Eu, Fernanda Silva Cruz, pesquisadora do tema "Famílias vivendo com HIV assistidas pela AAPAES em Campo Grande: estratégias de enfrentamento, qualidade de vida e suporte social", sob orientação da Profª. Drª. Angela Elizabeth Lapa Coêlho, declaro, para os devidos fins, que, ao término desta pesquisa, os materiais e/ou dados coletados serão apresentados, se necessário, aos membros da banca de avaliação de minha dissertação de mestrado e, posteriormente, guardados sob sigilo da pesquisadora.

Por ser verdade, firmo a presente.

Campo Grande, 17 de novembro de 2003.

_____

FERNANDA SILVA CRUZ

Pesquisadora responsável.

RG: 552221 SSP/MS

Apêndice A-d

Termo de Compromisso do Pesquisador e da Instituição

Declaramos, por meio deste, que, ao realizar esta pesquisa com as famílias que convivem com o HIV para caracterizar suas estratégias de enfrentamento, qualidade de vida e o suporte social de que dispõem, todos os termos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde serão cumpridos, de forma a garantir o completo sigilo dos dados, a participação voluntária de todos os sujeitos sem o envolvimento de qualquer penalidade e a possibilidade de desistência da participação na pesquisa a qualquer momento.

Por ser verdade, comprometemo-nos.

Campo Grande, 17 de novembro de 2003.

Pesquisadora Responsável	Responsável pela Instituição
Nome:	Nome:
RG:	RG:

Apêndice A-e

Declaração de Autorização da Instituição

Autorizamos a realização da pesquisa, ora apresentada, nesta Associação de Apoio aos Portadores de AIDS – Esperança no Senhor, localizada a Rua do Seminário, n° 2500, Bairro Jardim Seminário, Campo Grande, MS. Estamos cientes de que a coleta de dados será feita com as famílias que convivem com HIV e são atendidas por essa Instituição, pela pesquisadora Fernanda Silva Cruz, sob a orientação da Profª. Drª. Angela Elizabeth Lapa Coêlho, e que todos os indivíduos atendidos só participarão da pesquisa por vontade própria.

Declaramos também que toda a infra-estrutura local necessária para a concretização deste trabalho estará à disposição.

Por ser verdade, firmo o presente.

Campo Grande, 17 de novembro de 2003.

_____

Responsável pela Instituição
NOME:
RG:

APÊNDICES B

Instrumentos de coleta de dados

B-a) Questionário 1 – Sócio-demográfico

B-b) Legendas

Apêndice B-a

Questionário 1 – Sócio-demográfico

Entrevista n: .....
É morador da casa quem receberá a cesta básica? ( ) sim ( ) não
Sexo: ( ) masculino ( ) feminino
Idade: ..... Estado civil: ..... Escolaridade: .....
Ocupação profissional: .....
Papel na estrutura familiar: .....

Em relação à sua família:
Quantidade de moradores na mesma casa: .....(adultos) .....(crianças) .....(total)
Quem mora na casa?

Parentesco	Idade
1.	.....
2.	.....
3.	.....
4.	.....
5.	.....
6.	.....
7.	.....
8.	.....

Quantas pessoas trabalham: .....

Renda familiar: ( ) até 1 salário mínimo
( ) de 1 a 2 salários mínimos
( ) de 2 a 5 salários mínimos
( ) mais de 5 salários mínimos
( ) sem rendimento

Quantas estudam: .....

Maior escolaridade: ( ) analfabeto
( ) 1º. grau
( ) 2º. grau
( ) curso universitário incompleto
( ) curso universitário completo

Você está recebendo cuidados médicos atualmente? ( ) sim ( ) não

Há quanto tempo você está recebendo cuidados médicos? .....

Quantas pessoas na sua casa estão recebendo cuidados médicos atualmente? .....

Apêndice B-b

Legendas elaboradas para aplicação do Questionário SF-36

Questão 1

Excelente. Muito Boa. Boa. Ruim. Muito Ruim.

Questão 2

Muito melhor que 1 ano atrás. Um pouco melhor que 1 anos atrás. Quase a mesma de 1 ano atrás. Um pouco pior que 1 ano trás. Muito pior que 1 ano atrás.

Questão 3 (de A a J)

Não.
Não dificulta de modo algum.

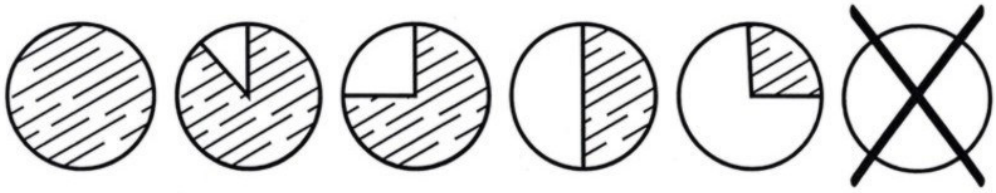
Sim.
Dificulta um pouco.

Sim.
Dificulta muito.

Questão 6
Questão 8

De forma nenhuma. | Um pouco. | Moderadamente. | Bastante. | Extremamente.

Questão 9 (de A a I)
Questão 20



Todo tempo. | A maior parte do tempo. | Uma boa parte do tempo. | Alguma parte do tempo. | Uma pequena parte do tempo. | Nunca.

Questão 11 (de A a D)

Definitivamente verdadeiro. | A maioria das vezes verdadeiro. | Não sei. | A maioria das vezes falsa. | Definitivamente falsa.

ANEXOS

ANEXO A

Questionário 2 – Apoio Social de Coêlho, Adair e Mocellin

Ajuda material (ex: ajudá-lo a realizar alguma coisa ou a obter algo de que você precisa)

Ajuda emocional (ex: ajuda você a se sentir melhor quando tudo vai mal)

1) Que importância tem para você estes tipos de ajuda social, estando as mesmas disponíveis ou não a você?

   Ajuda material (escolha uma)

   1. Muito importante ( )
   2. Razoavelmente importante ( )
   3. Pouco importante ( )
   4. Nada importante ( )

   Ajuda emocional (escolha uma)

   1. Muito importante ( )
   2. Razoavelmente importante ( )
   3. Pouco importante ( )
   4. Nada importante ( )

2) Quais destes tipos de ajuda social estiveram disponíveis a você, quer você as tenha usado ou não?

   Ajuda material (escolha uma)

   1. Sempre disponível ( )
   2. Freqüentemente disponível ( )
   3. Pouco disponível ( )
   4. De modo algum disponível ( )

   Ajuda emocional (escolha uma)

   1. Sempre disponível ( )
   2. Freqüentemente disponível ( )
   3. Pouco disponível ( )
   4. De modo algum disponível ( )

3) Para cada tipo de ajuda social disponível a você, quanto você realmente tem usado?

Ajuda material (escolha uma)

1. Muito ( )
2. Moderadamente ( )
3. Pouco ( )
4. De forma alguma ( )

Ajuda emocional (escolha uma)

1. Muito ( )
2. Moderadamente ( )
3. Pouco ( )
4. De forma alguma ( )

4) Para cada tipo de ajuda social, quais as suas principais fontes de assistência?

Ajuda material (marque tudo que se aplica)

1. Família ( )
2. Amigos ( )
3. Governo ( )
4. Igreja ( )
5. Outros (especificar): .....

Ajuda emocional (marque tudo que se aplica)

1. Família ( )
2. Amigos ( )
3. Governo ( )
4. Igreja ( )
5. Outros (especificar): .....

ANEXO B

Questionário 3 – Escala de Coping (Billings e Moos)

Quando você tem um problema ou dificuldade o que tenta fazer:

1) Procurei encontrar o lado bom da situação.
( ) sim ( ) não

2) Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor.
( ) sim ( ) não

3) Rezei.
( ) sim ( ) não

4) Concentrei-me no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo.
( ) sim ( ) não

5) Encontrei algumas soluções diferentes para o problema.
( ) sim ( ) não

6) Busquei nas experiências passadas uma situação similar.
( ) sim ( ) não

7) Tentei encontrar mais detalhes sobre a situação.
( ) sim ( ) não

8) Procurei ajuda profissional.
( ) sim ( ) não

9) Assumi ações positivas.
( ) sim ( ) não

10) Procurei um parente para pedir conselhos.
( ) sim ( ) não

11) Procurei um amigo para pedir conselhos.
( ) sim ( ) não

12) Corri ou fiz exercícios.
( ) sim ( ) não

13) Preparei-me para o pior.
( ) sim ( ) não

14) Descontei minha raiva em outra(s) pessoas(s) quando me senti com raiva ou deprimido.
( ) sim ( ) não

15) Procurei me sentir melhor comendo.
( ) sim ( ) não

16) Procurei me sentir melhor fumando.
( ) sim ( ) não

17) Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos.
( ) sim ( ) não

18) Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair.
( ) sim ( ) não

19) Deixei o tempo passar – a melhor coisa que poderia fazer era esperar. O tempo é o melhor remédio.
( ) sim ( ) não

ANEXO C

Questionário 4 – Inventário de Qualidade de Vida - SF-36

Score: .....

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados sobre como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1) Em geral você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente 1

Muito boa 2

Boa 3

Ruim 4

Muito ruim 5

2) **Comparada há um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora**?

(circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás 1

Um pouco melhor agora que há um ano atrás..... 2

Quase a mesma de um ano atrás..... 3

Um pouco pior agora do que há um ano atrás..... 4

Muito pior agora que há um ano atrás 5

3) Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde**, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito.	Sim. Dificulta um pouco.	Não. Não dificulta de modo algum
a) **Atividades vigorosas**, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) **Atividades moderadas**, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d) Subir **vários** lances de escada.	1	2	3
e) Subir **um lance** de escada.	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g) Andar mais de **um quilometro**.	1	2	3
h) Andar **vários quarteirões**.	1	2	3
i) Andar **um quarteirão**.	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se.	1	2	3

4) Durante as **últimas quatro semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como conseqüência de sua saúde física**?

(circule um número em cada linha)

Pergunta	Sim	Não
a) Você diminuiu **a quantidade de tempo** que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou **menos tarefas** do que você gostaria?	1	2
c) Esteve **limitado** no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d) Teve **dificuldade** de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5) Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como conseqüência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule um número em cada linha)

Pergunta	Sim	Não
a) Você diminuiu a **quantidade de tempo** que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou **menos tarefas** do que gostaria?	1	2
c) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto **cuidado** como geralmente faz?	1	2

6) Durante as **últimas quatro semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma 1

Ligeiramente 2

Moderadamente 3

Bastante 4

Extremamente 5

7) Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas quatro semanas**?

(circule uma)

Nenhuma 1

Muito leve 2

Leve 3

Moderada 4

Grave 5

Muito grave 6

8) Durante as **últimas quatro semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma 1

Um pouco 2

Moderadamente 3

Bastante 4

Extremamente 5

9) Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas quatro semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas quatro semanas.

(circule um número em cada linha)

Pergunta	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b) b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10) Durante as **últimas quatro semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou os problemas emocionais** interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo tempo 1

A maior parte do tempo..... 2

Alguma parte do tempo..... 3

Uma pequena parte do tempo 4

Nenhuma parte do tempo 5

11) O quanto **verdadeiro** ou **falso** é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

Pergunta	Definitiva-mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva-mente falsa
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5